



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

MUISTISAIRAAN POTILAAN OMAISEN KOH- TAAMINEN PERUSTERVEYDENHUOLLOSSA

Jenni Saarinen

Kati Hirvonen

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2018
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

HIRVONEN, KATI & SAARINEN, JENNI:
Muistisaira potilaan omaisen kohtaaminen perusterveydenhuollossa

Opinnäytetyö 64 sivua, joista liitteitä 15 sivua
Huhtikuu 2018

Opinnäytetyön aiheena oli muistisaira potilaan omaisen kohtaaminen perusterveydenhuollossa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaista tukea ja ohjausta omaiset olivat saaneet ja minkälaista tukea ja ohjausta omaiset olisivat tarvinneet, kun läheisen muistisaira on ollut diagnoosivaiheessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoutta Ylöjärven terveystieteiden keskukselle siitä, minkälaista tukea ja ohjausta omaiset kaipaavat läheisen sairastuessa muistisairauteen. Lisäksi työn tavoitteena oli antaa valmiuksia kohdata omaisen ammattimaisesti hoidettavan muistisairaannakin rinnalla, sekä pystyä tukemaan ja ohjaamaan omaista mahdollisimman hyvin. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmä oli kyselytutkimus. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä käyttäen. Opinnäytetyön tutkimusjoukkona olivat ylöjärveläiset muistisairaiden omaishoitajat.

Tulokset osoittavat, että osa omaisista oli tyytyväisiä perusterveydenhuollosta saatuun tukeen ja ohjaukseen. Ohjausta oli saatu useimmiten sekä sanallisesti että kirjallisesti. Osa omaisista koki sitä vastoin jääneensä ilman tukea ja ohjausta. Omaisten tarvitsemasta tuesta ja ohjauksesta nousi erityisesti esiin se, että omaiset olisivat tarvinneet enemmän konkreettista tietoa muistisairaudesta sekä siitä, kuinka läheisen etenevä muistisaira voi vaikuttaa arkeen ja kuinka omaisen pystyisi tukemaan muistisairasta läheistään mahdollisimman hyvin. Omaiset olisivat tarvinneet tukea ja ohjausta myös omaan jaksamiseen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.

Opinnäytetyön tuloksien perusteella muistisairaiden potilaiden omaisten saamaa tukea ja ohjausta olisi tärkeää kehittää. Tuen ja ohjauksen antamista voisi pyrkiä kehittämään yksilöllisemmäksi, koska tulosten perusteella omaisten tiedon ja tuen tarve oli vastaajasta riippuen erilaista. Usean vastauksen perusteella omaisen oma jaksaminen oli vaakaalaudalla, joten myös omaisen hyvinvointiin olisi hyvä kiinnittää riittävästi huomiota hoidettavan muistisairaannakin rinnalla. Jatkotutkimusehdotuksia muodostui useampia; missä palveluketjun vaiheessa omaisen tiedon ja tuen tarpeet jäävät vähälle huomiolle ja miten tätä voisi ehkäistä? Kuinka paljon muistisairaiden omaishoitajina on muistisairaiden lapsia, ja olisivatko he kiinnostuneempia osallistumaan vertaistukiryhmiin, jos ne olisi suunnattu muistisairaiden ihmisten lapsille?

Asiasanat: muistisairaudet, omaiset, omaishoitajat, tukipalvelut, kohtaaminen, perusterveydenhuolto

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

JENNI SAARINEN & KATI HIRVONEN:

Encounter relative of patient with a memory disorder in primary health care

Bachelor's thesis 64 pages, appendices 15 pages

April 2018

The topic of this study is encountering a relative of a patient with a memory disorder in primary health care. The purpose of this study was to collect information on what kind of support and guidance the relatives have received and what kind of support and counseling the relatives would have needed at the time of the diagnosis. The aim of this study was to increase the knowledge of Ylöjärvi Health Care Centre's employees on the kind of support and advice that relatives need when a family member suffers from a memory disorder.

This study was conducted in 2017 and 2018 in co-operation with Ylöjärvi Health Centre. The data were collected from Ylöjärvi family caregivers whose close family members suffer from a memory disorder. The study employed the qualitative research method. The data were collected using a questionnaire, and it was analysed by means of a qualitative content analysis. By January 2018, a total of 37 responses were received. The response rate was 29 %.

The results suggest that the support and guidance had been felt very differently in primary health care. Most of the respondents considered the support they received was inadequate, but there was also a lot of good experiences. Caregivers would have needed more concrete information about memory disorders, for example how a memory disorder can affect everyday life and the family member's behaviour in the future. Caregivers would have needed more support and guidance for their own well-being. Support and counseling were provided both in writing and verbally in primary health care. Based on the results of the study, it would be important to develop support and guidance provided by primary health care. The results showed that the need for support is very unique to everyone. Some caregivers were very happy with the guidance they received, others were very disappointed.

Key words: memory disorders, family, caregivers, support services, encounter, primary health care

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	3.1. Muistisairaudet.....	8
	3.2. Omainen ja omaishoitajuus.....	12
	3.3. Perusterveydenhuolto.....	20
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	24
	4.1. Kvalitatiivinen tutkimus	24
	4.2. Aineiston keruu.....	25
	4.3. Sisällönanalyysi	27
5	TULOKSET	30
	5.1. Omaisten kokemuksia perusterveydenhuollosta saadusta tuesta ja ohjauksesta.....	30
	5.2. Omaisten tarvitsema tuki ja ohjaus	33
6	POHDINTA.....	36
	6.1. Tulosten tarkastelu	36
	6.2. Luotettavuus.....	40
	6.3. Eettisyys.....	42
	6.4. Jatkotutkimusehdotukset.....	44
	LÄHTEET.....	46
	LIITTEET	50
	Liite 1. Saatekirje	50
	Liite 2. Kyselytutkimus	51
	Liite 3. Omaisten saama tuki ja ohjaus.....	52
	Liite 4. Omaisten tarvitsema tuki ja ohjaus	61

1 JOHDANTO

Moni omaishoitajasuhde alkaa pitkän yhteisen taipaleen jälkeen. Puoliso saattaa sairastua, eikä pärjää enää ilman toisen huolenpitoa. Puoliso haluaa auttaa kumppaniaan, eikä jätä toista pulaan, vaikka toisen auttaminen saattaisi käydä raskaaksi ja oma jaksaminen on vaakalaudalla. Omaishoitajuus ja sen syyt lähtevät usein rakkaudesta, velvollisuudesta auttaa toista myötä ja vastamässä sekä osittain jopa säälistä. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 50.) Euroopassa arvioidaan olevan noin 100 miljoonaa omaishoitajaa. Omaishoitajista on suuri apu hoitohenkilöstölle sekä yhteiskunnalle. He ovat tärkeä osa terveydenhuollon palveluketjua. (Salanko-Vuorela 2010, 7–13.)

Suomessa dementiaoireisten ihmisten hoitoon kuluu neljä miljardia euroa vuodessa, ja noin 1% kustannuksista aiheutuu diagnoosin selvittämisvaiheessa, eli aivan sairauden alkuvaiheilla. Sairauden alkuvaiheeseen tulisi enemmän kiinnittää huomiota, sekä samalla dementiaoireisen potilaan omaisen tukemiseen heti alussa. Alkuvaihe saattaa olla raskainta aikaa niin sairastuneelle kuin omaiselle ja siksi tuki ja ohjaus ovat heti alussa tärkeitä asioita huomioida. (Sormunen & Topo 2008, 2–7.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata muistisairaahan potilaan omaisen saamaa ohjausta ja tukea tilanteessa, kun läheisen muistisairaus on juuri diagnosoitu. Tämän opinnäytetyön aihe nousi Ylöjärven terveyskeskuksen tarpeesta. Omaisten saamaa ohjausta Ylöjärven terveyskeskuksessa tarkastellaan kyselylomakkeiden avulla, jotka postitetaan joukolle ylöjärveläisiä muistisairaiden omaishoitajia. Ylöjärven terveyskeskus toimii opinnäytetyön yhteistyötahona. Opinnäytetyö antaa tekijöilleen valmiuksia kohdata muistisairaahan potilaan lisäksi myös hänen omaisensa mahdollisimman hyvällä ja ammattimaisella tavalla. Tieto omaisten yleisimmistä ohjauksen ja tuen tarpeista auttaa terveydenhuollon ammattilaisia antamaan parhaan mahdollisen avun muistisairaahan läheiselle diagnoosihetkellä. Tämän asiakasryhmän tunteminen auttaa opinnäytetyön tekijöitä kehittymään ammatillisesti, koska missä tahansa paikassa työskennellessä asiakkaaksi voi tulla muistisairas yhdessä omaisen kanssa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa Ylöjärven terveyskeskukselle siitä, millaista tukea omaiset kaipaavat tilanteessa, kun heidän läheiselle on juuri diagnosoitu muistisairaus.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata muistisairaahan potilaan omaisen saamaa ja tarvitsemaa ohjausta ja tukea tilanteessa, kun läheisen muistisairaus on juuri diagnosoitu.

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaista tukea ja ohjausta muistisairaiden potilaiden omaiset ovat perusterveydenhuollosta saaneet?
2. Mihin asioihin omaiset kokivat tarvitsevansa tukea ja ohjausta?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa Ylöjärven terveyskeskuksen henkilökunnalle siitä, millaista tukea omaiset kaipaavat tilanteessa, kun heidän läheiselle on juuri diagnosoitu muistisairaus. Opinnäytetyön tekijöiden omana tavoitteena on saada tulevana sairaanhoitajina valmiuksia kohdata omaisen ammattimaisesti potilaan rinnalla, sekä oppia hoitotyön kohtaamisissa antamaan mahdollisimman hyvää tukea ja ohjausta omaisille.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön keskeiset käsitteet (kuvio 1) ovat muistisairaus, omainen ja omaishoitaja, tuki ja kohtaaminen sekä perusterveydenhuolto. Opinnäytetyö rakentuu näiden asioiden ympärille ja nämä toimivat teoreettisina lähtökohtina opinnäytetyössä.



KUVIO 1. Keskeiset käsitteet.

Opinnäytetyö tarkastelee aihetta omaisen näkökulmasta, jonka läheiselle on diagnosoitu muistisairaus. Omaisesta seuraava askel saattaa olla muutos omaishoitajan rooliin. Tutkimusjoukkona ovat ylöjärveläiset omaishoitajat. Opinnäytetyö tutkii perusterveydenhuollosta saatua tukea ja ohjausta ja sitä, miten omainen kohdataan muistisairaana rinnalla. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet muodostavat työn teoreettisen viitekehyksen. Tutkittua tietoa ja eri lähteitä on matkan varrella etsitty internetistä sekä kirjallisuudesta näitä käsitteitä suomeksi ja englanniksi käyttäen. Pääasiassa tietoa on haettu Medic-tietokannasta ja osa lähteistä on haettu Cinahl-tietokannasta. Tämän opinnäytetyön keskeisiin käsitteisiin on päädytty käsitteiden selkeyden, tärkeyden ja tarkan rajauksen pohjalta.

3.1. Muistisairaudet

Muistisairaus on muistin, kielellisten toimintojen, näön hahmottamisen sekä toiminnanohjauksen heikentymistä. Kaikki osa-alueet eivät heikkene samaan aikaan ja sairaus on hyvin erilainen jokaisella sairastuneella. Toisilla heikkenee ensin esimerkiksi kielelliset toiminnot, toisilla esimerkiksi taas ohjauksen vastaanottaminen. Muistipotilaan aivoissa alkaa tapahtua muutoksia, jotka johtuvat hermosolujen vähentymisestä ja niiden välisten yhteyksien heikkenemisestä. Asetyylikoliini-välittäjäaineen määrä alkaa sairastuneella hiljalleen vähentyä, mutta välittäjäaineen toimintaa voidaan lisätä AKE-lääkityksellä, eli antikolinergisellä lääkityksellä. (Vainikainen 2016, 31–32.)

Muistioireella tarkoitetaan tapahtumamuistin ja asiamuistin käytön vaikeuksia. Muistioire saattaa ilmetä esimerkiksi mieleen painamisen, muistissa säilyttämisen tai mieleen palauttamisen vaikeutena. Myös työmuisti, toiminnanohjaus ja tarkkaavaisuus tulee huomioida muistioiretta arvioitaessa. (Erkinjuntti, Rinne, Remes & Soininen 2015, 20.) Monet muutkin tekijät voivat vaikuttaa ihmisen muistiin. Näitä tekijöitä ovat masennus ja ahdistus, stressi ja uupumus, uni ja väsymys, ympäristötekijät, kyvyt ja motivaatio, ikä, neurologiset sairaudet, lääkitys ja päihteet, kivut ja jännitys sekä somaattiset sairaudet ja aistipuutokset. Muistioireet tulisi aina ottaa vakavasti ja ne tulisikin tunnistaa sekä syyt selvittää mahdollisimman nopeasti ammattilaisen avulla. (Erkinjuntti ym. 2015, 31–35.)

Muistisairaudet ovat hyvin yleinen pitkäaikainen sairaus etenkin ikääntyneillä ja maailmassa sairastuukin muistisairauteen noin 4,6 miljoonaa ihmistä vuosittain. Luku on suurempi, kuin esimerkiksi diabetekseen sairastuvien määrä vuosittain. Suuri osa muistipotilaista on yli 80-vuotiaita, mutta työikäisiä sairastuneita on arvioitu olevan 7000. (Erkinjuntti ym. 2015, 31–35.)

Tauti olisi tärkeää havaita jo aikaisessa alkuvaiheessa, jotta sairauden syihin ja oireisiin voitaisiin heti puuttua sekä sairastunutta voidaan alkaa auttamaan. Omaisten rooli sairauden havaitsemisessa on tärkeä, sillä usein he ovat niitä, jotka ensimmäisenä voivat havaita omaisensa muuttuneen käytöksen tai esimerkiksi tutulla kauppareitillä eksymisen. Tavoitteena muistipotilaan hoidossa olisi hoitaa liitännäissairauksia, korjata vointia heikentäviä tekijöitä, aloittaa oikea oireisiin sopiva muistilääkitys, hidastaa taudin etenemistä

parhaalla mahdollisella tavalla, auttaa muistipotilaan selviytymistä kotona mahdollisimman pitkään ja hoitaa muistiongelmia aiheuttavat syyt, jotka ovat parannettavissa. (Erkinjuntti ym. 2015, 57.)

Alzheimerin tauti

Yleisin muistisairauksista on Alzheimerin tauti ja siitä kärsii valtaväestö muistipotilaista. Tauti alkaa ilmetä pienillä muistioireilla, jotka vaikeutuvat sairauden edetessä. Alzheimerin taudin yleisin tyyppi on muistipainotteinen tyyppi ja sitä sairastaa 85% Alzheimer potilaista. Vielä nykyäänkään taudin aiheuttajaa ei tunneta. Tauti voidaan jaotella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Alzheimerin tauti saattaa olla hyvin salakavala ja alkaa jo parikymmentä vuotta ennen varsinaisia oireita. Tätä kutsutaan varhaisvaiheeksi ja sitä onkin melko haastavaa diagnosoida ja havaita. Muistipotilaalle haastavaa on muistaa tuoreita, lähimuistissa olevia asioita. Asiat eivät säily muistissa, niin kuin ennen. Usein muistipotilaan huono lähimuisti ilmenee jatkuvana samojen asioiden toisteluna ja samojen kysymysten esittämisenä. Muistipotilaan on myös vaikeaa oppia uusia asioita. Vanhemmat asiat ovat jo painuneet mieleen, eivätkä sijaitse lähimuistissa, joten muistipotilas muistaa yleensä äärettömän hyvin menneisyytensä ja lapsuutensa ja saattaa myös elää tätä elettyä aikaa nykyhetkessä. (Vainikainen 2016, 33.) Useimmiten Alzheimerin tauti johtaa dementiaan. Dementia ei ole itsenäinen sairaus, vaan kyse on aivotoiminnan häiriöstä, joka etenee hiljalleen. Tila on joko pysyvä tai ohimenevä. Myös dementia luokitellaan vaikeusasteisiin, kuten Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 54–55.)

Usein Alzheimerin taudin alkuvaiheessa sairastunut ei muista pienellä ajallakaan tapahtuneita asioita, kuten kaupassa tai lääkärissä käyntiä, vaikka tästä muistutettaisiin. Myös uuden oppiminen tuottaa usein hankaluuksia Alzheimerin tautiin sairastuneelle. Jos kotiin hankitaan uusi televisio tai esimerkiksi uusi mikro, voi sairastuneen olla todella hankalaa oppia muistamaan, miten näitä käytetään. Sairastunut ei välttämättä muista sovittuja tai hetki sitten puhuttuja asioita. (Juva 2014.)

Aivoverenkiertosairauden muistisairaudet

Alzheimerin taudin jälkeen toiseksi yleisin etenevistä muistisairauden aiheuttajista on aivoverenkiertosairauden muistisairaus (vascular cognitive impairment, VCI). Miehet sairastuvat tähän tyyppiin enemmän, kuin naiset. Kyseessä on sairaus, jonka taustalla on

joukko oireyhtymiä. Pääosin ne aiheutuvat aivoverenkiertohäiriöistä ja aivoissa tapahtuvista muutoksista. Sairastuneen oireiden luonne riippuu aivoissa tapahtuneesta vauriosta ja sen sijainnista sekä laajuudesta. Muistisairauteen sairastuneen taudintyyppi voidaan määritellä ja luokitella vaurion sijainnin ja syntymekanismien perusteella eri aiheuttajatyyppeihin. Myös aivoverenvuoto tai harvinainen perinnöllinen CADASIL-tauti voivat aiheuttaa etenevää muistisairautta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74–75.)

Oireet ovat verisuoniperäisessä muistisairaudessa hyvin erilaisia eri potilailla, koska oireet riippuvat siitä, missä kohtaa aivoissa verenkiertohäiriö sijaitsee. Tämä sairaustyyppi alkaa yleensä nopeasti ja se etenee hyvin vaiheittain. Välillä muistisairaalla voi olla parempia ja virkeämpiä vaiheita, kun ajoittain taas sairaus voi pahentua rajusti ja aiheuttaa sekavuustiloja. Muistiongelmien eivät yleensä ole niin voimakkaita, kuin Alzheimerin taudissa. Sairastuneella saattaa ilmetä kävelyvaikeuksia, häiriöitä oman toiminnan ohjaamisessa, ailahtelevaa tunne-elämää, ajatustoimintojen hidastumista ja näin liikkeiden hidastumista sekä näköhäiriöitä ja virtsaamisongelmia. Kyseistä sairautta sairastava on yleensä pidempään tietoinen omasta tilastaan ja sen puutteista, mikä saattaa aiheuttaa masennusta ja ahdistusta. Alzheimerin taudissa tämä tietous usein häviää nopeammin. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 78.)

Lewyn kappale -taudit

Lewyn kappale -tauti kuuluu eteneviin muistisairauksiin. Lewyn kappale -patologiaan liittyy useampia sairauksia, Lewyn kappale -tauti on yksi niistä. Muita sairauksia ovat Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus sekä Lewyn kappale -taudin ja Alzheimerin taudin yhdistelmä. Nämä sairaudet muodostavat noin 15% kaikista etenevistä muistisairauksista. (Erkinjuntti ym. 2015, 165.)

Sairauden alkuvaiheessa ei useimmiten esiinny muistiongelmia, niitä ilmenee vasta vähitellen, kun sairaus etenee. Sairaudesta voi aiheuttaa muun muassa tilojen, etäisyyksien ja suuntien hahmottamisen vaikeutta. Parkinsonismin kaltaisia oireita on havaittu noin 40-90 prosentilla Lewyn kappale -tautia sairastavista. Oireisiin voi kuulua lihasjäykkyyttä eli rigiditeettiä, liikkeen aloittamisen vaikeutta sekä normaalista poikkeavan hidasta ja heikkoa lihasliikettä eli hypokinesiaa. Näin ollen sairaus aiheuttaa myös kävelyvaikeuksia. Lewyn kappale -tautiin voi liittyä myös psykoottisia oireita. Sairastuneella voi esiintyä hallusinaatioita ja vahvoja harhaluuloja. (Erkinjuntti ym. 2015, 166.)

Sellaista hoitoa ei ole löydetty, joka pystyisi parantamaan potilaan Lewyn kappale -taudista. Sopivilla lääkkeillä pystytään kuitenkin mahdollistamaan potilaan käytösoireiden lievittäminen. (Erkinjuntti ym. 2015, 170.)

Otsa-ohimolohkorappeuma

Nimityksenä otsa-ohimolohkorappeuma käsittää useita oireyhtymiä, jotka heikentävät otsalohkojen toimintaa. Otsa-ohimolohkorappeumaan kuuluu kolme oireyhtymää: otsalohkodementia, semanttinen dementia sekä etenevä sujumaton afasia. Otsalohkodementia on niistä yleisin. (Erkinjuntti ym. 2015, 172.)

Otsalohkodementiaa sairastaville tyypillistä on persoonallisuuden sekä käyttäytymisen muuttuminen. Potilas voi olla estoton, jolloin hän saattaa sanoa hyvinkin sopimattomia asioita ääneen julkisella paikalla. Käytös voi olla myös tahditonta ja arvostelukyky erityisen heikkoa. Potilaan toiminta voi riippua vahvasti ulkopuolisista ärsykkeistä. Potilaalla voi olla tarve esimerkiksi laittaa hyllyllä oleva hattu päähän, vaikka oma hattu olisi jo päässä. Sillä ei ole merkitystä, onko hattu oma vai jonkun toisen henkilön. Otsalohkodementiassa muistin heikkeneminen ei korostu niin paljoa, ja tapahtumamuisti on vahvempi verrattaessa Alzheimerin tautiin. (Erkinjuntti ym. 2015, 174.)

Semanttisessa dementiaassa puheen sisältö ja merkitys ovat hävinneet. Potilaan puhe voi kuulostaa hyvinkin sujuvalta, mutta puheella ei ole minkäänlaista sisältöä tai ymmärrettävää tarkoitusta. Semanttista dementiaa sairastavalla myös visuaalinen havainnointi on vaikeaa. Potilaalla esiintyy nimeämis- ja ymmärtämishäiriöitä sekä hänellä voi olla suuria vaikeuksia tunnistaa ihmisten kasvoja tai esineitä. (Erkinjuntti ym. 2015, 177-178.)

Etenevää sujumatonta afasiaa sairastavien potilaiden puheen tuottamisessa on häiriöitä. Puhe ei kuulosta sujuvalta, se on hidasta ja kuulostaa vaikealta. Oikeiden sanojen löytäminen on haastavaa, myös kirjoittamisessa ja lukemisessa on haasteita. Potilas ei välttämättä osaa nimetä näkemäänsä esinettä, vaikka tietääkin sen käyttötarkoituksen ja merkityksen. Potilas kykenee kuitenkin ymmärtämään, mitä hänelle puhutaan. Muisti ja tiedonkäsittely pysyvät pitkään lähes ennallaan, mutta taudin edetessä pitkälle, myös niissä voi esiintyä vaikeuksia. (Erkinjuntti ym. 2015, 176-177.)

Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti katsotaan kuuluvaksi eteneviin muistisairauksiin, koska sairaus aiheuttaa tiedonkäsittelyvaikeuksia (Muistiliitto 2016). Tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus, jota esiintyy keski-ikäisillä sekä vanhuksilla. Parkinsonin taudin syytä itsessään ei tiedetä, mutta oireiden syytä on saatu selville. Parkinsonin taudissa esiintyy motorisia oireita. Oireet alkavat usein kehon toisen puolen raajoista, edeten myöhemmin myös toiselle puolelle. Kolme motorista pääoiretta ovat vapina, liikkeiden hitaus sekä rigiditeetti eli jäykkyys lihaksissa. (Erkinjuntti ym. 2015, 158–159.)

Isolla osalla Parkinsonin tautia sairastavista potilaista esiintyy jonkinlaisia vaikeuksia tiedonkäsittelyssä. Noin 30-40 prosentilla Parkinsonin tautia sairastavista on merkittäviä tiedonkäsittelyn ongelmia eli Parkinsonin taudin muistisairaus. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.) Tiedonkäsittelyn ongelmien lisäksi potilailla on havaittu työmuistin heikentyneen, ja heidän on vaikea pitää mielessä monta asiaa yhtä aikaa. Potilaat eivät kuitenkaan yleensä unohda juuri tapahtuneita asioita nopeasti, niin kuin Alzheimerin tautia sairastavat potilaat unohtavat. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.)

3.2. Omainen ja omaishoitajuus

Tässä opinnäytetyössä puhutaan sekä omaisesta, että omaishoitajasta. Edellä mainituista käsitteistä ei ole valittu käytettäväksi vain toista, koska ihmisten elämäntilanteista riippuen on mahdollista, että käsite omainen sisältää myös omaishoitajasuhteen tai päinvastoin. Muistisairaana omainen saattaa vasta myöhemmin ryhtyä virallisesti muistisairaana omaishoitajaksi. Käymme alla olevassa teoriassa ensin läpi omaisen määritelmän ja seuraavassa kappaleessa omaishoitajan määritelmän.

Omainen

Usein omaisella tarkoitetaan perheenjäsentä tai lähisukulaista. Omaisista saatetaan nykyäänä käyttää jo nimitystä neljäs sektori, kolmannen sektorin palveluiden rinnalla. (Hammar, Perälä & Rissanen 2008, 63.) Omaisen tiedon ja tuen tarve on äärimmäisen tärkeä asia, eikä omaista saa unohtaa hoidettavan rinnalla. Omaisen sopeutuminen uusissa tilanteissa, esimerkiksi puolison sairastuessa muistisairauteen, on muistisairaana hoidon ja

omaisen oman jaksamisen kannalta erittäin tärkeä asia. Omaisen sopeutumista uudelleen elämään tulee tukea ja kannustaa myös hoitohenkilökunnan toimesta. (Vesa 2016, 13.)

Läheisten ihmisten tarjoama apu ja tukeminen ovat erityisen tärkeää silloin, kun elämässä ilmenee haasteita ja vaikeita tilanteita (Finne-Soveri, Muuri & Vilkkio 2010). Esimerkiksi Muistiliitto ja Kela järjestävät sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennus voi olla esimerkiksi yksilövalmennusta, ryhmävalmennusta tai se voi toteutua kurssina. Tavoitteena on tukea muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisen jaksamista, sekä selviytymistä arjessa. Sopeutumisvalmennus voi tarjota muistisairaalalle erilaisia toimintoja, kuten muistijumpaa, keskustelua, toimintaterapiaa ja liikuntaa. Muistisairaahan omaiselle sopeutumisvalmennus puolestaan tarjoaa tukea ja tietoa erilaisista tukimuodoista sekä hoidoista. Sairastumisen aiheuttamat tunteet ja niistä keskusteleminen ovat keskeinen osa sopeutumisvalmennusta. (Muistiliitto 2017.)

Omaishoitajuus

Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoidon näin: ”omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla.” (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Moni omaishoitajuus alkaa pitkän yhteisen taipaleen jälkeen. Puoliso saattaa sairastua, eikä pärjää enää ilman toisen huolenpitoa. Kumppania halutaan auttaa, vaikka se olisi raskasta ja omaishoitajan oma jaksaminen kärsisi. Omaishoitajuus aiheuttaa erilaisia tunteita. Omaishoitajaksi ryhdytään usein rakkaudesta puolisoa kohtaan, velvollisuuden tunteesta auttaa toista ja joskus jopa säälistä. Sekä omaishoitaja, että hoidettava voivat tuntea surua, vihaa, iloa, yliyrittämistä ja väsymystä. Omaishoitaja voi tuntea vihaa puolisonsa sairautta kohtaan, sillä muistisairaudessa puolison käytös, puheet ja esimerkiksi seksuaalisuus saattavat pienessäkin ajassa muuttua. Myös aggressiivisuutta puolisoa kohtaan saattaa esiintyä. Omaishoitaja on tehnyt omaishoitosopimuksen, jossa sovitaan esimerkiksi hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta, oikeudesta vapaapäiviin, vapaiden järjestämisestä ja määräaikaisen sopimuksen kestosta. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 50.)

Merja Salanko-Vuorelan (2010, 7) tekstistä käy ilmi, että Euroopassa arvioidaan olevan noin 100 miljoonaa omaishoitajaa. Omaishoitajuus on tullut ihmisten tietouteen paremmin vasta 1990-luvulla. Omaishoitajuuteen usein ajaudutaan hiljalleen, tai tilanteen

muuttuessa äkillisesti, esimerkiksi onnettomuuden vuoksi. Suomessa kunnissa on velvollisuus hoitaa ja antaa apua sitä tarvitseville, joten omaishoitajuuteen ei ole kenenkään pakko ryhtyä. Vielä vuonna 1977 avioliittolakiin kuului puolisoiden keskinäinen hoitovelvoite, mikä poistettiin lopulta laista. Omaishoitajista on suuri apu hoitohenkilöstölle, sekä yhteiskunnalle. Omaishoitajat ovat tärkeä osa palveluketjua. Omaishoito ei tosin ole täysin itsenäinen osa, sillä omaishoitajalle kuuluu lakisääteiset vapaapäivät. Kunnan tulee mahdollistaa omaishoitajalle lakisääteiset omaishoidon vapaat. Kunnan täytyy järjestää hoidettavalle tarvittava apu ja tuki omaishoidon vapaiden ajaksi, esimerkiksi tilapäishoitopaikka. (Salanko-Vuorela 2010, 7–13.)

Institute of Medicinen raportista käy ilmi, että perheenjäsenet omaishoitajina ovat olennainen osa terveydenhuollon niin sanottua työvoimaa myös muissa maissa, kuten Yhdysvalloissa. Raportin mukaan tällä hetkellä omaishoitajien tiedot ja taidot saattavat olla puutteellisia. Omaishoitajan oma stressi ja potilaan käyttäytymisen hallinnan puutos voi johtaa omaishoitajan oman terveyden ongelmiin, kuten masennukseen, ahdistuneisuuteen, unihäiriöihin, sairaalahoitoon, kuolleisuuteen, sekä potilaan siirtämisen laitoshoitoon. (Nichols, Martindale-Adams & Burns 2011.)

Omaishoitajuutta ja sen toimivaa toteuttamista säätelevät Suomen lait, kuten laki omaishoidon tuesta. Lain tarkoituksena on edistää ja turvata omaishoidon toteutuminen. Laki koskettaa pääasiassa omaishoitajaa ja omaishoitosuhdetta, koska potilaan turvana on jo paljon enemmän lakeja, kuten potilaslaki, perustuslaki, sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki, kehitysvammalaki, sosiaalihuollon asiakaslaki ja monet muut lait. Omaishoitaja voi saada myös korvausta ja tukea kunnalta, mutta myöntämiskriteerit ovat melko tarkat. Kunnat punnitsevat sen, ketkä ovat oikeutettuja tukeen. Päätökseen vaikuttaa esimerkiksi hoidettavan henkilön avun ja hoidon tarve, sekä hoidon sitovuus. Hoitajan terveys ja toimintakyky otetaan huomioon ja myös hoitoympäristö, eli useimmiten koti, tulee olla annettavalle hoidolle sopiva ja turvallinen ympäristö. Myös omaishoitajan mahdolliset muut tuet voidaan ottaa huomioon ja osa kunnista edellyttääkin, että omaishoitajan tulisi myös saada Kelan myöntämää vammaistukea. Omaishoidon tukea haetaan siitä kunnasta, jossa hoidettava asuu ja tämä luetaan hänen asuinpaikaksi. Yleensä hoito myös järjestetään siellä. Hakemus omaishoidon tuesta voidaan tehdä kirjallisena ja joissakin tapauksissa suullisena, tai lähettämällä hakemuksen sähköpostilla. Kunnan tulee käsitellä hakemus ilman viivytyksiä. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 19–26.)

Omaisien tuki ja kohtaaminen

Omaisien tai omaishoitajan palveluihin hakeutuminen ei aina välttämättä ole helppoa. Puolison tarpeet asetetaan usein etusijalle. Silloin oma terveys ja hyvinvointi saattavat unohtua, kun huolehtii vain toisesta. Puolison tulisi luottaa toimivaan palvelujärjestelmään, sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisiin. Luottamuksen syntyyn ja näin palveluihin hakeutumiseen vaikuttaa se, miten omaisen on aikaisemmin kohdattu ja ovatko palvelut vastanneet omaisten tarpeita. Omaishoitajan olisi tärkeää saada yhteyshenkilö terveydenhuollon puolelta, joka osaisi neuvoa ja ohjata oikeiden palveluiden piiriin. Henkilökunnan vaihtuvuus on yksi niistä asioista, joka laskee omaishoitajan luottamusta palveluihin ja hänelle saattaa tulla kokemus, että on hoidettavan kanssa täysin yksin. (Kaakkuriniemi 2014, 14–16.)

Yhdysvaltalaisesta kirjallisuudesta käy ilmi, että yhteiskunta on riippuvainen omaishoitajista. Siksi omaishoitajien tukeminen on erittäin tärkeää myös terveydenhuollon puolesta. Sairaanhoidattajien tulee kommunikoida tehokkaasti sekä hoidettavan että omaishoitajan kanssa. Omaishoitaja tarvitsee ajankohtaista tietoa hoidettavan sairaudesta ja esimerkiksi sairauden lääkityksestä ja sen toteuttamisesta. Kirjallisuudesta käy ilmi, että omaishoitajat toivovat konkreettista tietoutta lääkkeistä, testeistä, resursseista ja hoidosta. Omaishoitajat toivovat myös saavansa kunnolla aikaa terveydenhuollon ammattilaiselta esimerkiksi keskustelulle, jossa voisi kysyä epäselviä asioita ja purkaa tunteita. Sairaanhoidattajat voivat antaa jo ennakoivia ohjeita siitä, mitä tulevaisuus saattaa hoidettavan sairauden edetessä tuoda tullessaan ja mihin omaishoitajan kannattaa valmistautua. Tämä tietous saattaa lieventää omaishoitajien ahdistusta ja vähentää epävarmuuden ja pärjäämättömyyden tunnetta. Omaishoitajille tulisi terveydenhuollon ammattihenkilöiden puolelta opettaa esimerkiksi tulkitsemaan, lieventämään ja kotona osittain hoitamaan hoidettavan omaisten kiputiloja. Tämä ei tarkoita, että kaikkea tulee selvittää yksin, eikä apua saa pyytää. Omaishoitajan hyvä opettaminen ja luottamuksen vahvistaminen kuitenkin luovat turvaa ja rohkeutta hoitaa omaistaan kotona. On raportoitu, että omaishoitajat, joilla on enemmän luottamusta oireiden hoitoon, kärsivät myös vähemmän masennuksesta, ahdistuksesta ja väsymyksestä. (Bemis, Given, Huhtala-Petlick & Reinhard 2008.)

Omaishoitajan ei tulisi unohtaa omaa elämäänsä. Hänelle olisi hyvä olla myös omia harrastuksia, ystäviä ja aikaa itselleen. Tämä saattaa olla joskus vaikeaa toteuttaa oman uupumuksen takia. Omaishoitajana ollessa usein terveyskeskuspalvelut ovat se ensimmäinen paikka, josta hakea apua ja tukea omaan tilanteeseen. Terveyskeskuspalveluiden

kautta tulisi arvioida omaishoitajan kokonaistilannetta, mutta usein fyysiset näkyvät oireet ovat ne, joihin ehditään kiinnittää huomiota. Vastaanotolla tulisi miettiä myös omaishoitajan jaksamista ja sitä, miten arkea voitaisiin helpottaa. Omaishoitajan tulisi kokea, että terveydenhuoltopalveluissa häntä kuullaan, ymmärretään, autetaan ja hänet otetaan vakavasti. Myös taloudelliseen tilanteeseen tulisi saada ohjausta ja tukea. Omaishoitajalla tulee olla myös tieto siitä, että luopuminen ilman syyllisyyttä on yksi mahdollisuus, kuukaan ei tuomitse tai rankaise tästä. Omaishoitajat ovat todella suuri apu yhteiskunnalle ja siksi heidän jaksamisensa olisi erittäin tärkeä turvata. Läheinen ihminen saa parhaassa tapauksessa viettää elämänsä viimeiset vuodet rakastavan, tutun ja turvallisen omaishoitajan kanssa. (Kaakkuriniemi 2014, 14–16.)

Omaishoitajaliitto on taho, joka tukee omaishoitajia, heidän läheisiään, paikallisyhdistyksiä sekä muita omaishoidosta kiinnostuneita henkilöitä. Omaishoitajaliiton toiminnan tavoitteena on parantaa omaishoitajien asemaa, sekä tukea heitä arjessa ja elämässä. Omaishoitajaliitolla on teesit (kuva 1), jotka päivitettiin ajankohtaisiksi ja nykypäivän omaishoitajuutta vastaaviksi asioiksi. Teeseissä nostetaan viisi asiaa ylitse muiden, jotka kuuluvat näin; ”omaishoitoa on arvostettava, omaishoitotilanteet on tunnistettava, omaishoitoperheen oikeusturvaa on vahvistettava, omaishoitajilla on oltava oikeus omaan aikaan ja ansiotyöhön ja omaishoitosuhte on ihmssuhde”. Jokainen omaishoitosuhte on omalla tavallaan erilainen ja siksi palvelut tuleekin räätälöidä jokaiselle sopiviksi. Omaishoitajien työ on äärimmäisen arvokasta ja yhteiskunta säästää omaishoidon avulla miljardeja euroja joka vuosi. (Omaishoitajaliitto 2018.)



KUVA 1. Omaishoitoperheen oikeusturvaa on vahvistettava (Kuva: Janne Markkanen 2018).

On tärkeää, että omaista kannustetaan ja rohkaistaan ottamaan uusista asioista selvää ja jatkamaan elämässä eteenpäin. Pienilläkin asioilla omaisen voi parantaa omaa jaksamistaan. Omaista tulee tukea, sekä rohkaista keskustelemaan ja kertomaan tunteuksistaan

terveydenhuollon ammattihenkilöstölle, esimerkiksi lääkärin-, tai muistihoitajan vastaanotolla. Omaisen ei tule selvitä yksin, koska elämäntilanteessa voidaan tukea, sekä yhdessä pohtia sopivia palveluvaihtoehtoja omaiselle sekä hoidettavalle. Omaisen kannattaa lukea kirjoja ja esitteitä sekä tutustua siihen, mitä muistisairaus tarkoittaa, kuinka se etenee ja miten läheisen käytös saattaa muuttua vuosien saatossa. Tämä auttaa omaista ymmärtämään asioita paremmin. Pienetkin asiat voivat helpottaa omaisen ja muistisairaana arkea. Omaisen olisi hyvä määrittää läheisensä tarpeita ja henkilökohtaisia mieltymyksiä, jotta hoito olisi helpompaa. On asioita, jotka saattavat sujua hoidettavan kanssa kahdestaan kotona, mutta toisissa asioissa omaisen voi tarvita selkeästi apua ammattilaistaholta. Tämä voi olla esimerkiksi lääkkeiden jakoa tai kuljetuspalvelu. Asioiden konkreettinen miettiminen ja listaaminen ylös helpottavat ja selkeyttävät palveluiden hankkimistarvetta. (Family Caregiver Alliance 2004.)

Omaisen hyvinvointi

Hyvinvointi voidaan jakaa karkeasti kolmeen osa-alueeseen. Näitä osa-alueita ovat terveys, materiaallinen hyvinvointi sekä elämänlaatu. Usein hyvinvointia arvioidaan elämänlaadulla, johon vaikuttavat terveys sekä materiaallinen hyvinvointi. Myös ihmisten omat odotukset ja käsitykset hyvästä elämästä, ihmissuhteiden laatu, sekä arvot vaikuttavat oman hyvinvoinnin arviointiin. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

2000-luvulla suomalaisten ihmisten terveydentila on kehittynyt koko ajan paremmaksi. Yli 55-vuotiaiden ja eläkeikäisten ihmisten sairastaminen on selkeästi vähäisempää, kuin 1990-luvulla. (Klavus 2010.) Suomalaisten ihmisten parempi terveydentila saattaa vaikuttaa myös omaishoitajien määrään. Joka vuosi omaishoitajien määrä Suomessa kasvaa 1100-1900 omaishoitajalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.) Omaishoitajien oma terveydentila saattaa jäädä varjoon hoidettavan rinnalla. Omat terveyskeskuskäynnit saattavat jäädä jopa kokonaan, koska huomio kiinnittyy täysin esimerkiksi dementoituneeseen puolisoon. Omaishoitajat kokevat oman terveydentilansa keskimääräistä heikommaksi ja heillä esiintyy myös erilaisia kroonisia sairauksia suhteessa enemmän, kuin muilla saman ikäisillä. Siksi omaishoitajia ja omaisia olisi erittäin tärkeää tukea ja opastaa sairastuneen hoidossa, sekä antaa asiantuntevaa ohjausta myös omaisen omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 32.)

Kunnat järjestävät omaishoitajille terveystarkastuksia, jotka ovat omaishoitajille vapaaehtoisia sekä maksuttomia. Omaishoitajille suositellaan, että heidän olisi hyvä käydä terveystarkastuksessa noin kahden vuoden välein. Terveystarkastuksissa kartoitetaan muun muassa omaishoitajan hyvinvointia, terveyttä sekä toimintakykyä. Omaishoitajaa tuetaan ylläpitämään ja edistämään edellä mainittuja osa-alueita. Terveystarkastuksien tavoitteena on myös pyrkiä ehkäisemään ja tunnistamaan sairauksia ajoissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.) Omaishoitajille voidaan lisäksi tarjota myös vertaistukea, kuntoutusta, virkistystä, koulutusta ja sopeutumisvalmennusta. Näitä on tarjolla erilaisten järjestöjen kautta, joiden kanssa kunta tekee yhteistyötä. Myös Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 32.)

Omaishoitajilla on myös oikeus säännöllisiin vapaisiin ja kunta auttaa niiden järjestämisessä tarjoamalla hoidettavalle hoitopaikkaa vapaiden ajaksi. Vapaita on oikeus pitää vähintään kolme vuorokautta sellaisia kuukausia kohden, kun hoito on ollut yhtäjaksoista ja ympärivuorokautista. Omaishoitajien oikeuksia turvaa laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaita säännöllisesti, tai esimerkiksi kerryttää enemmän talteen ja pitää pidempi jakso kerralla. Kunta viimekädessä päättää siitä, missä hoidettavan hoito olisi sopivinta järjestää yksilöllisen tilanteen kuitenkin huomioiden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 33; Jokinen, Linnosmaa, Noro, Siljander & Vilkkö 2014.) Hoito voidaan järjestää esimerkiksi jonkin hoivakodin osastolla tai palvelukodeissa. Joskus myös sukulaiset ovat valmiita auttamaan ja mahdollistavat omaishoitajalle vapaapäivän. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2018.)

Omaishoitajien tukimuotoja voi olla esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, lomat ja retket, erilaiset harrastukset ja niihin kannustaminen, sosiaalisten verkostojen ylläpito ja vahvistaminen, vertaistukiryhmät, terapiat ja konsultaatiot, neuvonta, ohjaus ja opastus, kodin siivous ja hoidettavan hygienian hoito, liikunta ja fysioterapia sekä ergonomiseen työtapoihin ohjaus ja opastus. Omaishoitajien jaksamista tulisi tukea hyvin kokonaisvaltaisesti, huomioiden vapaa-ajan järjestymisen, henkisen tuen, käytännön tuen ja fyysisen tuen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 33.)

Ylöjärvellä on monia erilaisia vaihtoehtoja, joilla tukea omaisen ja omaishoitajan jaksamista ja omaishoitoa. Tukea omaistilanteeseen, mielialaan ja jaksamiseen tarjoaa esimerkiksi terveyskeskuspsykologi Ylöjärven terveyskeskuksessa joko soittamalla puhelinneu-

vontaan, tai varaamalla ajan vastaanotolle. Vastaanottoaikaan tosin tarvitaan lääkärin tekemä lähete. Psykologi auttaa kriisitilanteissa, peloissa ja ahdistavissa elämäntilanteissa. On olemassa myös erilaisia puhelinneuvontapalveluita, joihin voi tiettyyn soittoaikaan ottaa yhteyttä. Valtakunnallinen Suvanto-linja auttaa ja ohjaa väkivaltaa, kaltoinkohtelua ja hyväksikäyttöä, tai niiden uhkaa kokeneita ikääntyviä ja heidän läheisiään. Myös valtakunnalliseen kriisipuhelimeen tai aamukorvaan voi soittaa ja saada keskusteluapua ja tukea vaikeaan elämäntilanteeseen ja siitä selviytymiseen. Ylöjärven terveyskeskuksessa omalääkäri ja sairaanhoitaja auttavat terveyteen liittyvissä huolissa ja ongelmissa ja myös terveyskeskuksen sosiaalityöntekijään voi ottaa yhteyden. Muistitestejä tehdään omalääkärin ja omahoitajan vastaanotolla. Ylöjärvellä järjestetään myös muistikahviloita kerran kuukaudessa perjantaisin, Soppeensydämen ikäihmisten toimitilassa ja tilaisuutta ohjaa sairaanhoitaja käsitellen ajankohtaisia asioita, esimerkiksi muistisairaahan ravitsemusta tai paikallisen apteekin toimintaa. (Ikääntyvän omaisen tukipolku 2017, 1.) Myös kotona asumiseen on järjestetty erilaisia palveluita, kuten oman alueen kotihoito ja hoitotarvikkeiden jakelu, josta on mahdollisuus saada erilaisia hoitotarvikkeita, kuten haavanhoitotuotteita ja verensokerimittareita ja neuloja yksilöllisen tarpeen mukaan. Terveyskeskuksella toimii myös apuvälinekeskus, josta on mahdollisuus saada kävelykeppejä tai esimerkiksi rollaattoreita ja pyörätuoleja, aina yksilöllisen tilanteen mukaan ja ammattilaisten arvion pohjalta. Hengellistä tukea on mahdollisuus saada Ylöjärven diakoniatyöltä tai valtakunnallisesta seurakuntien palvelevasta puhelimesta. (Ikääntyvän omaisen tukipolku 2017, 2.)

Palveluohjausta ja neuvontaa on järjestetty Ylöjärven terveyskeskuksessa ikäpisteellä. Palvelu toimii ilman ajanvarausta ja koskettaa ikäihmisiä sekä heidän omaisiaan. Sosiaalista tukea tarjoaa avoin päivätoiminta, jota järjestää esimerkiksi Tiurankammarin porinapiiri, Soppeensydämen perjantapiiri, Kurun virikepiiri ja Siivikkalan porinapiiri. Ohjelmaksi järjestetään keskustelua, pelejä, musiikinkuuntelua, palveluohjausta, valmisteltuja teemapuheenvuoroja, sekä purtavaa pientä maksua vastaan. Vertaistukiryhmiä on Ylöjärvellä järjestetty esimerkiksi omaishoitajien kuntosalivuoron yhteydessä Tiuravuorella, Tampereen seudun omaishoitajat ry:n vertaistukiryhmä Soppeensydämessä ja esimerkiksi ystäväpiiritoimintaa. Yksi vertaistukitoimintaa järjestävistä toimijoista on Pioni ry, eli Pirkanmaan omaishoitajat ry. Ryhmästä saa apua ja tukea esimerkiksi omaishoitajan etuuksia koskeviin asioihin. Myös taloudelliseen tilanteeseen saa tukea Kelasta sekä talous- ja velkaneuvonnasta, johon voi soittaa tai varata itselleen ajan. (Ikääntyvän omaisen tukipolku 2017, 2.)

3.3. Perusterveydenhuolto

Muistiin vaikuttavat sairaudet ovat johtava sairausryhmä ikääntyneiden joukossa terveyspalveluiden käyttöä ajatellen. Suomessa dementiaoireisten ihmisten hoitoon kuluu neljä miljardia euroa vuodessa, ja noin 1% kustannuksista aiheutuu diagnoosin selvittämisvaiheessa, eli aivan sairauden alkuvaiheilla. Alkuvaihe sairaudessa on äärimmäisen tärkeää, mutta joskus ehkä hankala havaita ajoissa ja huomioida tilannetta näin riittävästi. Sairauden alkuvaiheeseen tulisi enemmän kiinnittää huomiota, sekä samalla dementiaoireisen potilaan tukemiseen heti alussa. Alkuvaihe saattaa olla raskainta aikaa niin sairastuneelle kuin omaiselle ja siksi tuki ja ohjaus ovat heti alussa tärkeitä asioita huomioida. (Sormunen & Topo 2008, 2–7.)

Kunnan tehtävänä on järjestää asukkailleen terveyskeskuspalvelut. Palvelut voidaan tuottaa myös yhdessä muiden kuntien kanssa. Terveystieteiden laissa määritellään terveyskeskusten toimintaa ja kansanterveyslaki terveyskeskusten toiminnan järjestämistä. Perusterveydenhuollon palvelut tulee olla tasa-arvoisesti ja tasapuolisesti kaikkien saatavilla ja käytettävissä. Näitä palveluja tarjotaan terveyskeskuksissa, työterveyshuollossa ja esimerkiksi yksityisillä lääkäriasemilla. (Terveystieteiden laissa 2010/1326.)

Perusterveydenhuolto Ylöjärvellä

Ylöjärven kaupungista muodostuu kolme eri terveyskeskuksen palvelupiiriä, läntinen, itäinen ja Kurun palvelupiiri. Viljakalassa toimii hoitajan ja lääkärin lähipalvelupiste yhtenä päivänä viikossa. Eri asuinalueille on määritelty omahoitaja ja lääkärit, joille tarvittaessa varataan vastaanottoaika. Terveystieteiden huollossa on myös määritelty maksukatto. Maksukatto alkaa täytyä aina vuoden alusta, eli tammikuun ensimmäisenä päivänä kalenterivuoden alkaessa ja päättyy joulukuun viimeisenä päivänä kalenterivuoden loppuessa. Maksukatto on yhteensä 691 euroa. Tämän jälkeen asiakas voi anoa vapaakorttia. Asiakkaan tulee itse huolehtia ja pitää kirjaa maksetuista maksuista, sekä säilyttää esimerkiksi saadut kuitit tallessa. Asiakkaalla on myös mahdollisuus vaikuttaa omalääkäri ja hoitajan vaihtoon ja nykyään asiakkaalla on oikeus myös valita terveyskeskus, jota haluaa käyttää. Valintaan kuuluvat Tampereen kaupunkiseudun terveysasemat. (Ylöjärven kaupunki 2017.)

Ikääntyneiden palveluihin Ylöjärvellä kuuluvat geriatriset palvelut, palveluohjaus ja sosiaalityö, muistisairaiden hoito ja kuntoutus, laitospalvelut, erilaiset palveluasumisen

muodot, päivätoiminta, lyhytaikaishoito ja kotihoito tukipalveluineen. Palveluiden tavoitteena on tukea ikääntyneen kotona asumista niin pitkään kuin se on turvallisesti ja ikääntyneen toimintakyvyn puolesta mahdollista. Ylöjärven terveyskeskuksen Ikäpisteestä kautta ikääntynyt ja hänen omaisensa saavat tukea ja ohjausta eri palveluista. Ikäpisteessä ohjataan eri elämäntilanteissa olevia asiakkaita eteenpäin ilman erillisiä ajanvarauksia. (Ylöjärven kaupunki 2017.)

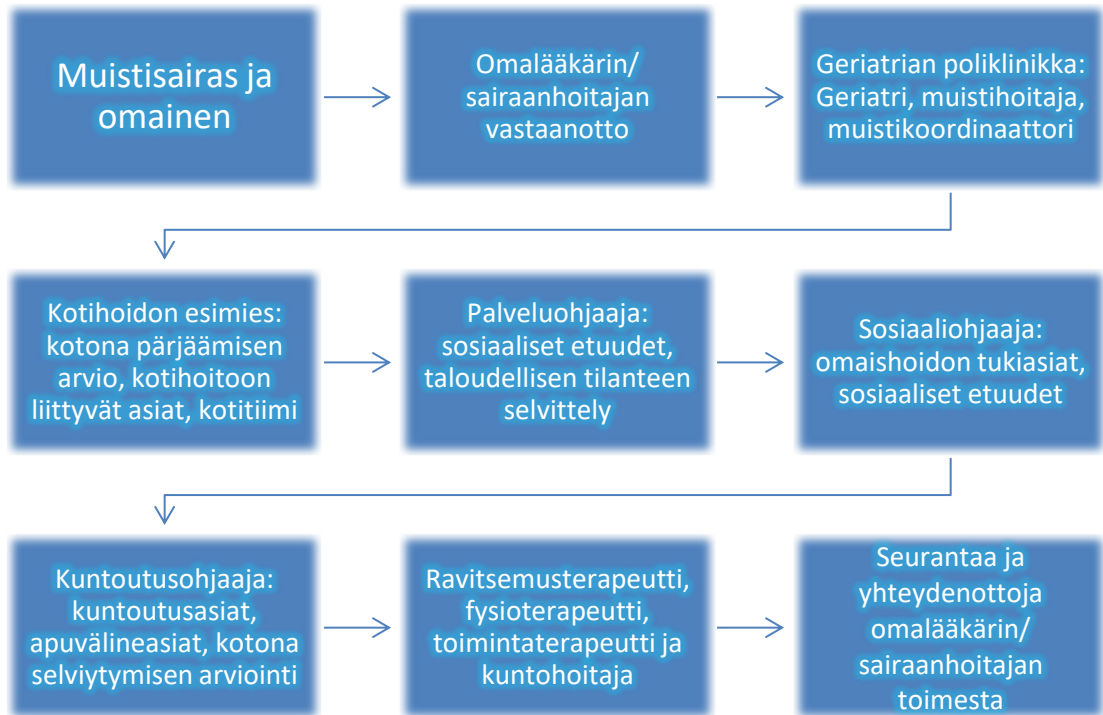
Ensimmäinen paikka, johon muistisairas potilas ja omainen yleensä päätyvät on joko lääkärin, tai sairaanhoitajan vastaanotto terveyskeskuksessa. Jos käynnillä herää epäily muistiongelmista, ohjataan asiakas ja omainen geriatrian poliklinikalle. Muistipoliklinikalla hoidetaan yli 65-vuotiaita asiakkaita ja työryhmänä toimii hoitoon perehtynyt moniammatillinen työryhmä. Muistihoitaja työskentelee lääkärin työparina ja auttaa taudinmäärityksessä, hoidossa, ohjauksessa sekä seurannan toteuttamisessa. Muistikoordinaattori puolestaan koordinoi potilaan hoitoa yhdessä lääkärin työparina, ennakoii mahdollisia ongelmia sekä auttaa perhettä ongelmassa kotona asumisen eri vaiheissa. (Laitinen 2008.) Muistipoliklinikalle lähetteen tekee aina lääkäri. Lähetteessä tulisi ilmetä tiettyjä asioita, jotka on selvitetty ensikäynnin yhteydessä, esimerkiksi perussairaudet, ajankohtainen lääkitys, aiemmin tehdyt tutkimukset ja niiden tulokset, suurimmat muistipulmat sekä mahdollinen harhaisuus, omaisen sekä lähipiirin tilanne ja tuen tarve ja arvio asiakkaan sekä omaisen tukipalvelujen tarpeesta. Muistiongelmainen tulee myös ohjata verikokeisiin ennen poliklinikalle menoa, jotta saadaan käsitys nykyisestä terveydentilasta. Jos tutkimuksissa ilmenee poikkeavia vastauksia, tulisi terveydentila hoitaa mahdollisimman hyvään tasapainoon ennen lähetteen tekoa, tai sinä aikana, kun asiakas odottaa aikaa poliklinikalle. Jono muistipoliklinikalle saattaa olla useampia kuukausia. Joskus omalääkäri voi havaita selkeän muistamattomuuden jo käynnin yhteydessä. Näissä tilanteissa lääkäri voi tehdä myös pään magneettikuvauslähetteen valmiiksi. (Ylöjärven terveyskeskus 2016.)

Geriatrit tekee terveyskeskuksessa mahdollisen muistihäiriön diagnoosin. Muistisairausdiagnoosin jälkeen sairastuneelle aloitetaan poliklinikalla muistilääkitys ja tehdään myös tarvittavat lausunnot jatkoa varten. Muistisairaahan hoito poliklinikalla jatkuu ensimmäisten vuosien aikana tiiviimmin ja myös omaisen osallistuminen käynneille on toivottavaa. Jos muistiongelmaisella on vaikeita käytösoireita tai esimerkiksi ongelmia lääkityksessä saatetaan poliklinikkaseuranta jatkaa pidempään. Poliklinikka tutkimusjakson jälkeen siirrytään takaisin omalääkärin vastaanotoille vuosikontrollien merkeissä. Omalääkäri ar-

vioi vuosikäynneillä muistisairaana käytössä olevan muistilääkkeen vastetta, perussairauksien hoitoa, omaisten jaksamista sekä tukipalvelujen tarvetta, muistisairaana ravitsemuksen tilaa, liikuntaa, yöunta, kaatumisriskiä, mahdollisia käyttöoireita sekä virikkeellisyttä. Myös autolla-ajo tulee tarvittaessa huomioida, sillä muistisairaana toiminta- ja harkintakyky voi heiketä nopeallakin tahdilla. Myös etuudet ja taloudellinen pärjääminen ovat käynnillä läpikäytäviä asioita. Omaista ja muistisairasta tulee ohjata ja tukea myös lääkekorvattavuus, hoitotuki, kuljetuspalvelu, kotiapu sekä ateriapalvelu asioissa, sillä kaikki eivät palveluihin osaa itse hakeutua ja taloudellinen pärjääminen voi tästä syystä olla heikkoa. Omalääkäri ohjaa muistisairasta sekä omaista tarvittaessa sosiaalityöntekijän pariin. (Ylöjärven terveyskeskus 2016.) Oman kunnan terveyskeskuksen muistipoliin tulisi olla omaiselle ja muistinongelmaiselle paikka, johon on aina helppo ottaa yhteyttä ja josta saa tukea muistisairauteen ja sen kanssa elämiseen, niin omainen kuin itse sairastunutkin (Erkinjuntti ym. 2011).

Muistisairasta potilasta ja omaista tukevat palvelut

Ylöjärven kaupungilla on useita palveluita (kuvio 2), joista muistisairas potilas ja hänen omainen voivat saada tukea ja ohjausta. Ylöjärvellä toimii sosiaaliohjaaja, joka auttaa ja tukee asiakasta sekä hänen omaista vaikeissa elämäntilanteissa. Sosiaalityöntekijälle voi varata vastaanottoajan, kotikäyntiajan tai puhelinajan. Palvelut ovat maksuttomia. Palveluohjaajan kanssa voi selvittää taloudellista tilannetta ja hän tukee, sekä ohjaa esimerkiksi erilaisten tukihakemusten täyttämiseksi. Palveluohjaajan työhuoneen löytää geriatrian poliklinikalta ja tarpeen mukaan hän tekee myös kotikäyntejä asiakkaan luona. Omaista voidaan tukea tarjoamalla hoidettavalle muistisairaalle kotiapua kotihoidon palveluiden avulla. Kotipalveluasioissa voi olla yhteydessä kotihoidon esimieheen, jotta asiakkaalle voidaan tehdä palvelutarpeen arviointi. Ylöjärvellä on otettu käyttöön hiljattain myös ikäihmisten neuvontapuhelin Ikäneuvo, josta ikäihminen saa ohjausta ja neuvontaa asiaansa. Myös kuntoutusasioihin saa terveyskeskuksesta tukea ja ohjausta. Kuntoutusohjaaja tukee asiakkaan ja omaisen kotona selviytymistä ja opastaa tarvittaessa apuvälineiden hankinnassa ja käytössä. Toimintaterapeutti tukee ja ohjaa asiakkaitaan päivittäisissä toimissa selviämiseksi, esimerkiksi tarjoamalla apuvälineitä ruokailun tueksi. Kuntotohtaja ja fysioterapeutti tekevät myös kotikäyntejä, mutta heidät voi tavata myös terveyskeskuksessa. He arvioivat ikääntyneen toimintakykyä elämäntilanteen ja kotiympäristön huomioon ottaen. Ylöjärven terveyskeskuksesta löytää myös ravitsemusterapeutin, joka voi ohjata ja tukea syömisen ongelmassa. Ravitsemusterapeutin palvelut ovat maksullisia. (Ylöjärven kaupunki 2017.)



KUVIO 2. Muistipotilaan hoitoprosessi Ylöjärvellä (Kulman & Rönneikkö 2016).

Omainen ja hoidettava saavat tietoa muistisairaudesta terveyskeskuksen hoitajan ja lääkärin vastaanottokäynneillä. Vastaanotolla omaiselle ja muistisairaalle jaetaan kirjallista materiaalia uuden tilanteen tueksi, sairauskohtaisia Käypä hoito-esitteitä, lääke-esitteitä, ensitietopaketti, tietoa muistiyhdistyksestä, sekä omaiselle kohdennetut esitteet. Myös kuntoutussuunnitelman laatiminen aloitetaan käynnillä. Tiedon vertaistuesta ja sopeutumisvalmennuksesta saa vastaanottokäynnin yhteydessä. Lääkärin vastaanottokäynneillä seurataan säännöllisesti myös omaisen jaksamista ja terveydentilaa. (Kulman & Rönneikkö 2016.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1. Kvalitatiivinen tutkimus

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus sopii käytettäväksi tilanteissa, jolloin tutkittavasta ilmiöstä on vähän tietoa tai se tunnetaan huonosti (Kananen 2015, 70-71). Perustana toimii useimmiten induktiivisuus. Induktiivisuus tarkoittaa, että ensin tutkitaan yksittäisiä ilmiöitä, ja lopulta niistä muodostetaan laajempi kokonaisuus. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millainen todellisuus on tutkittavan kohderyhmän näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2012, 22–23.) Tavoitteena ei ole saada tilastollisia ja yleistettyjä vastauksia, vaan tutkia esimerkiksi ihmisten kokemuksia, arvoja ja asenteita tai pystyä antamaan tulkinta jollekin tietylle ilmiölle, tapahtumalle tai toiminnalle. (Tuomi & Sara-järvi 2009, 85.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tehdään yleisesti joko haastatteluja, kyselyitä tai havainnoiteja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71). Sekä haastatteluissa että kyselyissä kysymykset ovat avoimia kysymyksiä, eli vastausvaihtoehtoja ei ole määritelty etukäteen (Kananen 2015, 66; Kylmä & Juvakka 2012, 23). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suuri osallistujamäärä ei ole oleellisin asia. Tärkeää on saada rikas aineisto. (Kylmä & Juvakka 2012, 27.)

Kvalitatiivinen tutkimusprosessi alkaa tutkittavan ilmiön valinnalla. Kun ilmiö on valittu, luodaan teorian pohjalta kysymyksiä kyselyä varten. Tärkeää on myös valita tutkimuksessa käytettävät menetelmät, joita voi olla yksi tai useampi. (Kylmä & Juvakka 2012, 27.) Prosessi jatkuu tutkimusaineiston keräämisellä. Saatu aineisto analysoidaan ja siten saadaan vastaukset kysymyksiin. Vastaukset tuotetaan tekstin muodossa. (Kananen 2015, 69.)

Kvalitatiivista metodologiaa käyttäessä on tärkeää valita haastattelun tai kyselyn kohderyhmä tarkasti. Kohderyhmällä on hyvä olla kokemusta tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä, näin heiltä pystytään keräämään tietoa esimerkiksi heidän kokemuksistaan, tai ajatuksistaan asiaan liittyen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 86.) Kvalitatiivista tutkimusta tehdessä on tärkeää muistaa, että sama asia voi näyttäytyä eri ihmisille eri tavalla (Kylmä & Juvakka 2012, 28). Kvalitatiivinen tutkimusote on kokonaisuudessaan reilusti aikaa vievä prosessi. Aineiston keräämiseen kuluu paljon aikaa. Vastaukset tulee analysoida erityisen

huolellisesti ja prosessin loppuvaiheessa myös kirjoittaminen on paljon aikaa vievä osuus. (Kananen 2015, 72.)

Tässä opinnäytetyössä on valittu kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä, koska halutaan tutkia erityisesti ihmisten kokemuksia. Opinnäytetyön kyselyn kohderyhmäksi on valittu muistisairaiden ihmisten omaishoitajat, koska heillä on kokemusta asioista, joita opinnäytetyössä tutkitaan. Kyselytutkimuksen kysymykset ovat avoimia kysymyksiä, eli opinnäytetyön tekijät eivät ole määritelleet etukäteen vastausvaihtoehtoja. Kysymyksiä tehdessä tavoitteena on ollut muotoilla sellaiset kysymykset, joihin on mahdollista saada kattavat ja kuvailevat vastaukset. Näin on parempi todennäköisyys saada vastauksista mahdollisimman rikas aineisto.

4.2. Aineiston keruu

Kyselytutkimus on hyvä menetelmä saada tietoa esimerkiksi ihmisten ajatuksista, kokemuksista, mielipiteistä, tuntemuksista, arvoista ja uskomuksista. Kyselytutkimuksessa kysymykset tehdään valmiiksi lomakkeelle ja lomake toimitetaan vastaajille. Vastaajat vastaavat kysymyksiin ilman tutkimuksen tekijöiden läsnäoloa. Tutkimuksen tekijät eivät voi muuttaa kysymyksiä enää sen jälkeen, kun vastaajat ovat kyselyyn vastanneet. Tästä johtuen on erityisen tärkeää suunnitella kysely alusta loppuun huolella. (Vehkalahti 2014, 11, 20.)

Saatekirjeen liittäminen kyselytutkimuksen alkuun on hyvin tärkeää. Saatekirjeessä kerrotaan, kuka tutkii, mitä kyselyn avulla tutkitaan ja miksi, kuinka vastaajaryhmä on rajattu ja missä tutkimustuloksia aiotaan käyttää. Laadukkaalla saatekirjeellä voidaan nostaa vastaajien kiinnostusta kyselytutkimukseen, ja näin ollen saada suurempi vastausprosentti. (Vehkalahti 2014, 47–48.) Tämän opinnäytetyön liitteenä (liite 1) on opinnäytetyön tekijöiden tekemä saatekirje.

Nykyisin kyselytutkimuksissa käytetään paljon verkkolomakkeita. Ne ovat käteviä, koska saadut vastaukset tallentuvat heti sähköisesti. Silloin kun kyselytutkimus tehdään paperilomakkeiden avulla, kuluu tutkimuksen tekijöiden aikaa huomattavasti enemmän. Lomakkeet postitetaan yksitellen ja saapuvat vastaukset tallennetaan erikseen, jolloin on

suurempi mahdollisuus virheiden tapahtumiselle. Monille nuorille tietokoneen ja älylaitteiden käyttö on helppoa ja jokapäiväistä, tällöin verkkolomake voisi olla luonteva vaihtoehto. Vastaajaryhmän ollessa hyvin iäkästä, on hyvä pohtia, tavoitetaanko heitä kaikkia verkkolomakkeella. Monille iäkkäille ihmisille voi olla luontevampaa vastata paperilomakkeelle, ja näin heidän tavoittaminenkin voi olla sujuvampaa. (Vehkalahti 2014, 48.) Tässä opinnäytetyössä käytetään paperista kyselylomaketta (liite 2), koska ainakin osa vastaajaryhmästä on oletettavasti iäkästä väestöä.

Kyselylomakkeen testaaminen on tärkeää ennen lomakkeiden toimitusta vastaajajoukolle. Joskus voi käydä niin, että tutkimuksen tekijä on jo niin tottunut esimerkiksi tekemiensä kysymyksien muotoon, että ei enää huomaa mahdollisia ongelmia kysymyksissä, joita vastaajat saattavat jäädä pohtimaan. Moni ongelmakohta voidaan huomata ennen kyselyiden toimitusta vastaajajoukolle, jos muutama niin sanottu koehenkilö vastaisi kyselyyn ensin. Heidän vastauksista on mahdollista nähdä, onko vastaaja ymmärtänyt kysymykset samalla tavalla kuin tekijä on ne tarkoittanut. He voivat myös kertoa huomauttamansa epäkohdat tai haastavuudet kyselyssä. (Vehkalahti 2014, 48.) Opinnäytetyön tekijät ovat testanneet tämän opinnäytetyön kyselylomaketta kuudella eri-ikäisellä henkilöllä. Heidän avulla kahden kysymyksen rakennetta on muutettu selkeämmäksi.

Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastaajien kohderyhmä on löydetty Ylöjärven terveyskeskuksen ja sosiaalitoimen avulla. Ylöjärvellä asuvien omaishoitajien yhteystiedot on saatu opinnäytetyön yhteyshenkilön ja Ylöjärven sosiaalitoimen avulla. Alkuperäinen määrä oli 180 henkilöä, josta on rajattu pois lapsiperheet sekä alle 30 vuotiaiden omaishoitajat. Jäljelle jäi 128 omaishoitajaa, joille kyselyt lähetettiin. Tarkkaa tietoa ei ollut siitä, kuinka moni omaishoitaja oli esimerkiksi vammaisen henkilön omaishoitaja, tai muistisairaana omaishoitaja. Tästä syystä saatekirjeessä on painotettu, että kyselytutkimus koskee ainoastaan muistisairaiden potilaiden omaishoitajia. Tarkoitus oli tällä tavalla rajata vastaajajoukkoa edelleen pienemmäksi. Opinnäytetyön tekijät kävivät Ylöjärven terveyskeskuksella postittamassa kirjeet omaishoitajille. Kirje sisälsi saatekirjeen, kyselylomakkeen sekä valmiiksi maksetun palautuskuoren Ylöjärven terveyskeskuksen osoitellaralla. Vastausajaksi määriteltiin kaksi viikkoa.

Vastausajan päätyttyä opinnäytetyön tekijät hakivat Ylöjärven terveyskeskuksesta avoimattomat vastauskuoret, joita oli 32 kappaletta. Hieman myöhemmin palautui vielä 5

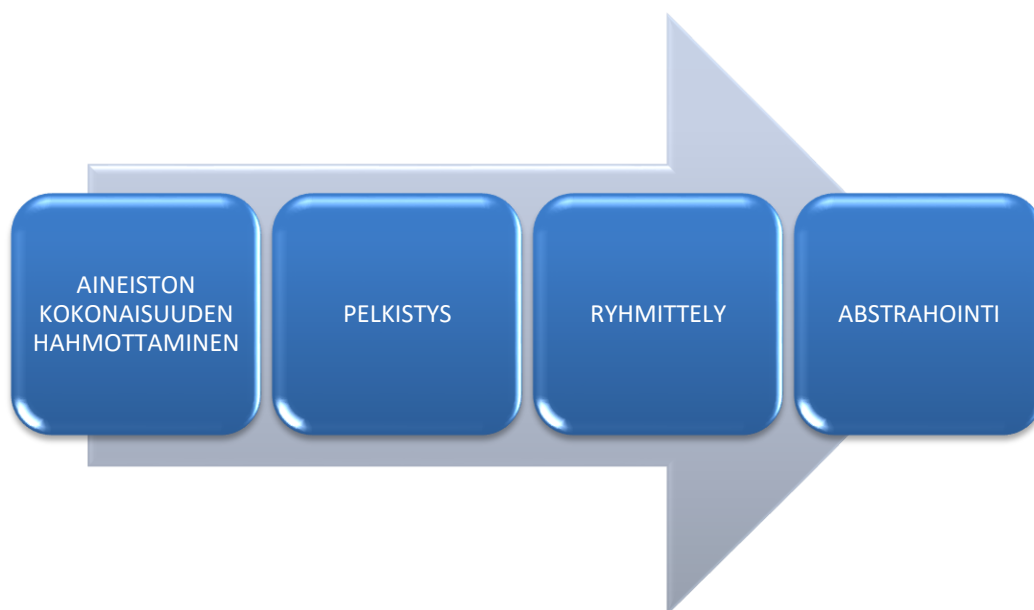
kappaletta vastauslomakkeita, jotka otettiin opinnäytetyössä huomioon. Näin ollen postitettuja vastauksia kyselytutkimukseen tuli yhteensä 37 kappaletta. Kyselytutkimuksen vastausprosentiksi muodostui 29 %. Näistä kuusi vastausta tuli sellaisilta omaishoitajilta, jotka eivät hoida muistisairasta henkilöä. Tästä johtuen opinnäytetyössä käytettyjä vastauslomakkeita on 31.

4.3. Sisällönanalyysi

Aineiston keräämisen jälkeen aineisto kirjoitetaan tekstiksi. Tämän jälkeen on vuorossa analysointi, jonka tarkoituksena on saada tulokset selkeästi nähtäville. Sisällönanalyysin avulla pystytään järjestelemään ja kuvaamaan selkeästi saatuja tutkimustuloksia. (Kylmä & Juvakka 2012, 112.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa lähestytään induktiivisesti. Induktiivinen lähestymistapa tarkoittaa, että opinnäytetyön tekijät eivät määrittele sitä, mikä on tärkeää, vaan sisältöä kuvaavat luokat rakentuvat saadun aineiston pohjalta. Yksittäisten vastauksien avulla pyritään muodostamaan suurempaa kokonaisuutta. Saadusta aineistosta ei ole tarpeellista analysoida kaikkea tietoa sanasta sanaan, vaan tarkoituksena on poimia aineistosta vastauksia opinnäytetyössä määriteltyihin tutkimuskysymyksiin. (Kylmä & Juvakka 2012, 112–113, 119.)

Analysointiprosessissa on neljä tärkeää päävaihetta (kuvio 3). Aluksi tarkastellaan aineiston kokonaisuutta ja pyritään hahmottamaan se mahdollisimman hyvin. Seuraava vaihe on aineiston pelkistäminen, jota voidaan kutsua myös tiivistämiseksi. Tämän jälkeen sisällöltään samankaltaiset pelkistykset luokitellaan sopivien alaluokkien alle ja sisällöltään samankaltaiset alaluokat luokitellaan sopivien yläluokkien alle. Abstrahoinnilla pyritään erottamaan oleellinen tieto aineistosta. Abstrahointia tapahtuu myös pelkistämisen sekä luokitteluiden aikana. (Kylmä & Juvakka 2012, 116–117, 119–120.)



KUVIO 3. Aineistolähtöisen analysointiprosessin neljä tärkeää vaihetta (Kylmä & Juvakka 2012, muokattu).

Aineiston analysointi aloitettiin käymällä kaikki palautuneet vastaukset huolellisesti läpi. Läpikäymisen jälkeen kaikki vastaukset kirjoitettiin yksitellen Word-tiedostoille niin, että alkuperäinen vastausmuoto pysyi täysin samana. Näin aineisto saatiin siirrettyä digitaaliseen muotoon. Aineiston siirtämisessä huomioitiin, että tämä on riskialtis vaihe virheille, joten tähän kiinnitettiin erityistä huomiota. Tämän jälkeen vastaukset jaettiin puoliksi tekijöiden kesken ja pelkistysten tekeminen alkoi. Kun molemmat olivat pelkistäneet niin kutsutusti oman puolikkaan aineistosta, aineisto vaihdettiin päikseen ja tekijät tarkistivat, että ovat tehdyistä pelkistyksistä samaa mieltä ja olennainen sisältö on säilynyt. Tämän jälkeen samankaltaisia pelkistyksiä alettiin kokoamaan yhteen ja muodostamaan niille alaluokkia. Kun alaluokat saatiin muodostettua, alettiin kokoamaan samankaltaisia alaluokkia yhteen ja muodostamaan alaluokille yläluokkia. Yläluokkia muodostui melko paljon, joten opinnäytetyön tekijät päättivät muodostaa vielä yläluokille pääluokat. Kokonaisuudessaan luokitteluihin käytettiin paljon aikaa ja vaivaa, jotta saatiin mahdollisimman hyvät, vastausten sisältöä kuvaavat luokat aikaiseksi. Esimerkkejä pelkistyksistä ja luokitteluista taulukossa 1 sekä taulukossa 2.

TAULUKKO 1. Esimerkki 1. tutkimuskysymyksen vastausten sisällönanalyysistä.

Alkuperäinen vastaus	Pelkistetty vastaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Hyvää ja tarpeellista, selkeätä	Saanut hyvää, tarpeellista sekä selkeää tukea ja ohjausta	Omainen on tyytyväinen saamaansa tukeen ja ohjaukseen	Omaiselle tarjottu tukea ja ohjausta ilman erillistä pyyntöä,	Omainen saanut kattavaa sekä monipuolista tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta
En pyytänyt. Saimme molemmat tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta	Tukea ja ohjausta saatiin perusterveydenhuollosta pyytämättä.	Omainen on saanut pyytämättä tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta	omaisella hyvä kokemus perusterveydenhuollon ohjauksesta	
Kerrottiin mitä aivoissa on tapahtunut sain paljon materiaalia ja myös ohjausta	Saanut paljon materiaalia ja sanallista ohjausta muistisairaudesta	Tuki saatu sanallisessa ja kirjallisessa muodossa	Omaisetsaivat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä sanallista, sekä kirjallista tukea ja ohjausta	

TAULUKKO 2. Esimerkki 2. tutkimuskysymyksen vastausten sisällönanalyysistä.

Alkuperäinen vastaus	Pelkistetty vastaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Miten kohdata muistisairas ihminen?	Ohjeita siihen, kuinka kohdata muistisairas ihminen	Tukea muistisairaahan ihmisen kohtaamiseen	Omainen olisi tarvinnut tukea ja ohjausta muistisairaahan ihmisen hyvään kohtaamiseen ja tukemiseen	Omaisetsaivat kokonaisvaltaista tukea ja ohjausta muistisairauksista sekä ohjausta muistisairaahan läheisen kanssa elämiseen
Miten selvittää hankalista tilanteista?	Ohjeita siihen, kuinka selvittää hankalista tilanteista muistisairaahan kanssa			
Miten ihan aikuisten oikeesti ymmärtää muistisairasta ihmistä?	Tukea siihen, kuinka ymmärtää muistisairasta ihmistä	Tietoa siitä, kuinka tukea ja ymmärtää muistisairasta läheistä		
Miten omalla toiminnallani pystyn auttamaan läheistäni?	Ohjeita siihen, kuinka omalla toiminnalla pystyisi auttamaan omaa muistisairasta läheistä			

5 TULOKSET

5.1. Omaisten kokemuksia perusterveydenhuollosta saadusta tuesta ja ohjauksesta

Omainen on saanut kattavaa, sekä monipuolista tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta

Vastauksista ilmeni, että omaiset ovat saaneet perusterveydenhuollon ammattihenkilöiltä sanallista, sekä kirjallista tukea ja ohjausta. Omaiset ovat saaneet tukea ja ohjausta lääkäriltä ja hoitajalta, erityisesti geriatrilta ja muistihoitajalta. Vastauksista ilmeni, että ammattihenkilöiltä on saatu alkutietoa muistisairauteen liittyen. Tukea on myös saatu kirjallisessa muodossa, vaikka henkilökohtaista tapaamista ei välttämättä omaisella ollut. Tuen ja ohjauksen paikkana mainittiin esimerkiksi geriatrian poliklinikka. Vastauksissa kerrottiin, että kotiin saatiin postitettuna kirjallinen tietopaketti, tai muistisairas läheinen saanut tiedotteita, joita myös omaishoitaja päässyt lukemaan. Muistisairauksista saatiin sanallista ja kirjallista ohjeistusta, sekä esitteitä. Eri palveluista kerrottiin sanallisesti, sekä kirjallisesti omaiselle. Muutama omainen sai kirjallista tietoa vertaistukiryhmästä.

Geriatrin poliklinikalta sain tukea ja ohjausta, sekä lääkäriltä että muistihoitajalta.

Erittäin ystävällistä henkilökuntaa. Kerrottiin mitä aivoissa on tapahtunut sain paljon materiaalia ja myös ohjausta miten tästä jatketaan, henkilöt jotka työskenteli oli asiallisia ja miellyttäviä en voi kun kiittää

Omaisille tarjottiin tukea ja ohjausta ilman erillistä pyyntöä ja omaisille jäi hyvä, sekä tyytyväinen kokemus perusterveydenhuollon tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Perusterveydenhuollon ohjauksen kerrottiin olevan selkeää ja tarpeellista ja ohjausta oli omaisten näkökulmasta riittävästi. Omaiset toivat vastauksissaan ilmi, että tukea ja ohjausta sai myös ilman erillistä omaa pyyntöä. Joistakin vastauksista ilmenee, että kuntoutusohjaaja oli tullut tapaamaan muistisairasta, sekä omaista ilman pyyntöä. Omaisilla oli kokemus, että tukea ja ohjausta tarjottiin riittävästi ilman omaa pyyntöä. Muutama omainen myös toi ilmi, että perusterveydenhuolto huolehti riittävästi ilman omaa tuen ja ohjauksen pyyntöä ja omaisilla oli kokemus, että heistä huolehditaan riittävästi.

Omainen on saanut tukea ja ohjausta tukipalveluista sekä omaishoitajan etuuksista

Omaisten vastauksista tuli ilmi, että perusterveydenhuollon toimesta omaisille on kerrottu perusterveydenhuollossa toimivista muistipalveluista, kuten muistipoliklinikasta, sekä ohjattu geriatrian poliklinikan palveluiden pariin. Terveystenhoitajan sekä omalääkärin kerrottiin ohjanneen geriatriin vastaanotolle sekä kunto- ja muistikeskuksen poliklinikalle. Omaiset tiedostivat mahdollisuuden olla tarvittaessa kotoa yhteydessä geriatrian poliklinikalle.

Omaisten vastauksista ilmeni, että omaiset ovat saaneet tietoa kaupungin palveluista ja omaishoitajan oikeudellisista etuuksista. Omaisia ohjattiin omaishoitajan vapaista sekä palkkatuesta. Yksi omainen kertoi saaneensa hoidettavalle läheiselleen intervalli- sekä päivätoimintaa ja lyhytkestoista hoitoapua kotiin. Omaisille annettiin myös tietoa palveluohjaajan toiminnasta. Omaiset saivat tietoa siitä, minkälaista tukea kaupunki tarjoaa kotona asumisen tueksi ja kaupunki järjestänyt neljä kertaa omaiselle opetusta ja ohjeistusta. Omaisia ohjattiin myös omaishoitajaliiton palveluiden pariin ja omaiset kertoivat käyneensä läpi omaishoitajien koulutuksen ja Omaishoitajat ja läheiset ovet – valmennuksen.

Minulle puhuttiin omaishoitajan vapaista ja omaishoitaja sai jopa palkkaa.

Tytär voi myös olla mukana tässä hoidossa.

Omainen on saanut tukea kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin

Omaisten vastauksista ilmenee, että heitä on perusterveydenhuollosta ohjattu tukiryhmien ja yhdistysten pariin ja omaisia on tiedotettu omaishoitajien tukiryhmistä. Vastauksissa mainittiin esimerkiksi muistihoidajan ohjanneen erilaisista ryhmistä ja myös omaisten vertaistukiryhmien pariin oli omaisia ohjattu. Yksittäisestä vastauksesta ilmenee, että omaista oli ohjattu Pioni ry:n järjestämään vertaistukiryhmään. Omaisille oli annettu myös tietoa kuntosaliryhmästä. Yksittäisestä vastauksesta tulee esiin, että omainen oli saanut kutsun omaishoitajaryhmiin hoitosuhteen alussa. Omaiselle oli joidenkin vastausten perusteella kerrottu, mistä saa tarvittaessa tukea ja ohjausta ja minne omainen voi tarpeen mukaan soittaa. Muutama omainen toi vastauksissaan ilmi, että he olivat saaneet ohjausta muistisairaana elämiseen ja siihen liittyviin haasteisiin. Omaiset saivat myös tietoa siitä, miten jatkossa tulisi toimia ja mitä tulee odottaa, kun muistisairaus tulevaisuudessa etenee.

Omaiset saivat tukea fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin. Vastauksista ilmenee, että myös omaisten omasta jaksamisesta on huolehdittu. Näissä asioissa mainittiin omaishoitajalle tehty terveystarkastus, omasta jaksamisesta kysyminen sekä se, että ammattihenkilöstön puolelta oli painotettu omaisen omaa jaksamista. Lisäksi oli keskusteltu siitä, että omaisen tulee itse olla hyvässä kunnossa, jotta jaksaa arjessa. Muutamissa vastauksissa kerrottiin, että perusterveydenhuollon ammattihenkilö on käynyt omaista ja hoidettavaa tapaamassa. Muutamasta vastauksesta tulee esiin, että kotona oli käynyt kuntoutuksen ohjaaja. Yksittäisestä vastauksesta ilmenee, että kotona on käynyt hoitaja, joka antanut tukea ja ohjausta sekä omaiselle, että muistisairaalle. Vastauksista ilmenee, että tukea ja ohjausta on saatu kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin tukemalla sosiaalista, fyysistä ja henkistä puolta, mutta kaikista vastauksista ei käy ilmi, onko tukea saatu jokaiselta osa-alueelta.

Itselle tehtiin terveystarkastus ja kysyttiin jaksanko. Tärkeää. Sain tietoa vertaistukiryhmästä.

Perusterveydenhuollosta saatu ohjaus on koettu puutteellisenä

Vastauksista ilmenee, että perusterveydenhuollosta saatu tuki ja ohjaus on koettu puutteellisenä. Vastauksista tulee esiin, että tukea ja ohjausta sai ainoastaan omasta pyynnöstä, muuten omaista ei perusterveydenhuollon toimesta ohjattu. Vastauksissa tuotiin ilmi kuitenkin se, että tukea ja ohjausta on saanut, kun huomasi sitä itse pyytää. Itse esittämiinsä kysymyksiin on saatu ohjausta. Joistakin vastauksista ilmenee, että omaiset eivät ole tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta pyytäneet, eivätkä sitä myöskään ole perusterveydenhuollon aloitteesta saaneet. Joidenkin omaisten vastauksista ilmenee, että tuki ja ohjaus perusterveydenhuollon toimesta ei ollut tarpeeksi kattavaa. Vastauksissa tuotiin ilmi esimerkiksi se, ettei ole saatu riittävää ohjausta eri palveluista. Opastus, tuki ja ohjaus on ollut perusterveydenhuollon toimesta todella puutteellista. Oma vointia ja kuntoa ei ole päässyt kunnolla hoitamaan. Muutamista vastauksista ilmenee, että omaiset ovat saaneet vain hyvin niukasti tukea ja ohjausta.

En pyytänyt enkä saanut pyytämättä. Koin itseni täysin turhaksi taakaksi läheiseni kanssa. Hain itse omatoimisesti tukea Muistiliitosta, kaikkea mahdollista tietoa muistisairaudesta netistä, keskustelin muiden vastaavassa tilanteessa olevien kanssa.

Useista vastauksista ilmeni, että tukea ja ohjausta ei saatu perusterveydenhuollosta lainkaan. Vastauksissa kerrottiin, että tukea ja ohjausta ei saatu perusterveydenhuollosta. Yhdessä vastauksessa tuodaan esiin, että omainen ei muista saaneensa mitään tukea tai ohjausta. Yksittäisessä vastauksessa kerrotaan, että omainen ei saanut mitään ohjausta erilaisista saatavilla olevista palveluista. Yhdestä vastauksesta ilmenee, että omainen oli pyytänyt itselleen tukea ja ohjausta, mutta ei sitä saanut. Eräässä vastauksessa kerrottiin, että ensimmäisten vuosien aikana ei saanut mitään tukea tai ohjausta, mutta vastauksesta ei selvinnyt, onko tukea tai ohjausta saatu myöhemmin.

Joistakin vastauksista tulee ilmi, että tukea ja ohjausta ei perusterveydenhuollosta tarjottu, omainen ottanut itse selvää eri yhdistyksistä ja palveluista. Tukea arjen asioihin on pitänyt hankkia muulla tavoin ja esimerkkinä on mainittu lehdestä saatu tieto ja oman aktiivisuuden varassa hankittu tieto. Useammasta vastauksesta tuli myös ilmi, että tukea ja ohjausta ei ole osattu hakea itse. Palveluiden pariin ei osattu hakeutua, eikä apua itselle osattu omasta aloitteesta pyytää. Muutamasta vastauksesta ilmenee, että tukea ja ohjausta ei ole tarvittu.

Useammasta vastauksesta ilmenee, että omaisen tuki ja ohjaus on saatu muiden palveluiden kautta, kuten kolmannen sektorin ja sosiaalihuollon kautta. Tukea ja ohjausta saatiin esimerkiksi omaishoitajayhdistyksen kautta, vanhustyöntekijän luennon kautta, seurakunnan kautta sekä perusturvaviraston kautta. Seurakunnalta saatu henkiseen jaksamiseen tukea.

En osannut, enkä tiennyt, enkä lukenut mistään tuesta. Kunnes 2016 vanhustyöntekijän luennon jälkeen silmäni avautuivat ja sain vinkkejä ja ohjausta saatavissa olevista palveluista. Osallistuin myös omaishoitajakoulutukseen jonka Ylöjärven kaupungin sosiaalitoimi järjesti syksyllä 2016.

5.2. Omaisten tarvitsema tuki ja ohjaus

Opinnäytetyön toinen tutkimuskysymys on: mihin asioihin omaiset kokivat tarvitsevansa tukea ja ohjausta? Tässä kappaleessa on tuotu esiin kaikki ne vastaukset, jotka ovat vastanneet toiseen tutkimuskysymykseen. Vastaukset on ensin analysoitu sisällönanalyysillä ja sen jälkeen aukikirjoitettu tuloksiin.

Omaiset tarvitsivat kokonaisvaltaista tukea ja ohjausta muistisairauksista sekä ohjausta muistisairaahan läheisen kanssa elämiseen

Vastauksista ilmeni, että omaiset tarvitsivat konkreettista tietoa muistisairaudesta ja tulevaisuuden mahdollisista haasteista. Omaiset olisivat tarvinneet tietoa muistisairauden etenemisestä ja siitä, millaisia muutoksia tulevaisuudessa on mahdollisesti edessä. Lisäksi he olisivat tarvinneet enemmän tietoa muistisairaudesta ja muistisairaahan ihmisen kanssa elämisestä sekä siitä, kuinka muistisairaus saattaa vaikuttaa arkeen ja tulevaan.

Silloin en ymmärtänyt tarpeitani, mutta nyt tiedän, että olisin tarvinnut runsaasti tietoa ja ohjausta Alzheimerpotilaan hoidosta ja kuntoutuksesta. Olisin ehkä säästynyt joiltakin hämmäntäviltä tilanteilta ja ehkä riidoiltakin.

Omaiset olisivat tarvinneet tukea ja ohjausta muistisairaahan ihmisen hyvään kohtaamiseen ja tukemiseen. Omaiset olisivat tarvinneet tukea erityisesti muistisairaahan ihmisen kohtamiseen. He olisivat kaivanneet tietoa ja ohjeita siihen, kuinka kohdata muistisairas ihminen, kuinka toimia muistisairaahan ihmisen kanssa, mitä sanoa ja kuinka selvittää hankalista tilanteista muistisairaahan ihmisen kanssa. Lisäksi omaisilla olisi ollut tarve saada tietoa siitä, kuinka tukea ja ymmärtää muistisairasta läheistä. He olisivat kaivanneet ohjeita myös siihen, kuinka omaa muistisairasta läheistä pystyisi auttamaan ja tukemaan.

Miten selvittää hankalista tilanteista? Miten omalla toiminnallani pystyn auttamaan läheistäni? – – Miten ihan aikuisten oikeesti ymmärtää muistisairasta ihmistä?

Omaisen taloudelliseen pärjäämiseen sekä omaan hyvinvointiin kaivattiin tukea ja ohjausta

Omaiset olisivat tarvinneet tukea ja ohjausta taloudellisiin- sekä päivittäisiin asioihin. Omaisten vastauksista käy ilmi, että heillä olisi ollut tarve saada tietoa ja tukea taloudellisissa asioissa ja tukihakemusten täyttämisisä. He olisivat kaivanneet tietoa vapaapäivistä, vertaistukiryhmistä, lomista ja omaishoidon tuesta. Myös näiden tukien hakemiseen olisi tarvittu apua. Lisäksi omaiset kertovat, että olisivat tarvinneet konkreettista apua ja tukea päivittäisissä asioissa.

Omaiset olisivat tarvinneet tukea omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin. Vastauksista ilmeni, että omaisilla olisi ollut tarve tunteiden käsittelylle. He kaipasivat erityisesti kuun-

telemista, ymmärtämistä ja myötäelämistä. Lisäksi tuli ilmi, että omaiset olisivat tarvinneet huomiointia heidän omaan terveyteen ja jaksamiseen. He olisivat kaivanneet muun muassa henkilökohtaista tapaamista jonkun asiantuntijan kanssa, joissa voisi tuoda esiin omia tunteuksia, huolia ja pelkoja. Omaiset tarvitsivat myös tietoa ja tukea arjessa jaksamiseen ja avunsaantiin. He olisivat kaivanneet tukea siihen, kuinka itse jaksaa arjessa ja konkreettista tietoa siitä, mistä löytää tarvittaessa apua, jos itse väsy.

Kahdenkeskinen keskustelu – – jossa voisi tuoda omia tunteja, huolia ja pelkoja esiin.

Tukea ja ohjausta ei tarvittu lainkaan

Omaiset eivät olisi tarvinneet enempää tukea ja ohjausta mihinkään. Omaiset eivät kaivanneet mitään muuta tukea saadun tuen lisäksi. He kokivat saaneensa riittävästi tukea ja ohjausta.

6 POHDINTA

6.1. Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön kyselytutkimus kohdistui muistisairaiden omaishoitajiin. Suurimmasta osasta vastauksista välittyi, että hoidettavana oleva muistisairas on oma puoliso tai joku muu perheenjäsen. Monista vastauksista välittyi melko suuriakin tunteita omaishoitajuuteen liittyen.

Omaisten kokemuksia perusterveydenhuollosta saadusta tuesta ja ohjauksesta

Omaisten vastaukset jakaantuivat hyvin erilaisiin kokemuksiin. Toiset omaisista olivat hyvin tyytyväisiä perusterveydenhuollosta saatuun tukeen ja ohjaukseen, kun taas osa vastaajista koki jääneensä ilman tukea ja ohjausta, eikä perusterveydenhuollosta tuettu, tai ohjattu omaista lainkaan. Melko iso osa toi vastauksissaan jollain lailla ilmi sen, että tuki ja ohjaus on ollut puutteellista. Tukea ja ohjausta ei ole tarjottu riittävästi, sitä ei oltu tarjottu lainkaan, tai tuki ja ohjaus oli hankittu muulla tavoin muualta, kuin perusterveydenhuollosta. Nämä tutkimustulokset kertovat sen puolesta, että muistisairaahan potilaan omaista ei saa jättää huomiotta muistisairaahan rinnalla. Hyvin erityyppiset ja eri lailla koettut kohtaamiset puhuvat sen puolesta, kuinka kaikki ovat ihmisinä erilaisia ja näin tuki ja ohjaus saattavat merkitä eri ihmisille hyvin eri asioita. Tämän takia jokainen omaisen ja hoidettava tulisi kohdata yksilöllisesti, omat tuen ja ohjauksen tarpeet selvittäen.

Hyviin ohjauksen ja tuen kokemuksiin vaikuttivat erilaiset asiat. Se, että omaiselle oli kerrottu mistä saa tarvittaessa tukea ja apua, koettiin vastausten perusteella tärkeäksi. Jo pelkästään tieto siitä, minne voi soittaa, jos jokin asia askarruttaa, saattaa helpottaa omaisen jaksamista. Pieneltä tuntuvat asiat saattavat merkitä omaiselle paljon, kuten vastauksissa tuotu ilmi omasta jaksamisesta kysyminen, tai omaisen omasta terveydestä keskustelu antoi ymmärtää. Hyvinä asioina koettiin myös se, että omaisen ja hoidettavan kotona oli konkreettisesti käyty, esimerkiksi hoitajan tai kuntoutusohjaajan toimesta. Kotikäynti saattaa antaa ammattihenkilölle selkeämpää viestiä siitä, miten asiat oikeasti kotona ovat ja omaisen sekä hoidettavan saattaa olla helpompi puhua omasta tilanteestaan tutussa ympäristössä.

Omaishoitosuhteen, sekä kotilojen selvittäminen ammattihenkilöstön puolelta on tärkeää. Omaishoitajien kuormittuneisuutta ja siihen liittyviä tekijöitä on viime aikoina tutkittu yhä enemmän. Omaishoitajan sukupuoli, hoidettavan kanssa samassa taloudessa asuminen, ero ja leskeys, oman puolison tai vanhemman hoitaminen, hoidettavan aggressiivinen käytös, huono taloudellinen tilanne, omaishoitajan oman terveyden huono tila, yksinäisyys ja sosiaalisten suhteiden, sekä sosiaalisen osallisuuden kapeutuminen, tuen puute sekä omaishoidosta kielteisen kuvan saaminen ovat vahvoja asioita vaikuttamassa omaishoitajan kuormittuneisuuteen. (Latomäki & Runsala 2017.)

Ottamalla näitä asioita ammattihenkilöstön puolelta puheeksi ja selvityksen alle, päästään omaishoitosuhteen tilasta ja tuen tarpeesta jo melko pitkälle. Täytyy muistaa, että kaikki eivät koe tarvitsevansa tukea ja ohjausta lainkaan, eikä sitä voi kenellekään väkisin antaa. Tämän opinnäytetyön tuloksissa tuli selkeästi ilmi myös se puoli, että omainen ei tukea ja ohjausta tarvinnut, tai edes halunnut. Tuen ja ohjauksen saamiseen pitäisi olla mahdollisuus myös myöhemmin, varsinkin jos omainen aluksi ajattelee, että ei tukea ja ohjausta tarvitse. Jos omainen huomaa, että ei pärjääkään yksin, voi tukea ja ohjausta olla vaikeaa hakea yksin, varsinkin kun sitä on kertaalleen jo omaiselle tarjottu. Tämän opinnäytetyön vastauksissa kerrottiin, että tukea ja ohjausta oli aluksi omaiselle sekä hoidettavalle perusterveydenhuollosta tarjottu, mutta tuki ja ohjaus oli jäänyt siihen, vaikka sitä olisi tarvittu lisää myös myöhäisemmässä vaiheessa.

Eräissä tutkimuksissa oli selvitetty eniten käytettyjä palveluita omaishoitosuhteissa. Paljon käytettyjä palveluita olivat lääkärinpalvelut, muistihoitaja, kunnallinen kotipalvelu, vuodeosastohoito, siivouspalvelut, taloudelliset tuet, kuten omaishoidon- ja eläkkeensaajan hoitotuet. Tutkimuksessa tosin mainittiin, että kotisairaanhoidoa ja kotiin vietäviä palveluita käytettiin osaltaan yllättävän vähän. Tämä saattaa selittyä sillä, että vieraan ihmisen päästäminen kotiin voi tuntua epämiellyttävältä. Tällaiset tulokset vahvistavat sitä, kuinka tärkeää ammattihenkilöstön on ottaa palveluita, niiden toimintaa ja turvallisuutta hyvissä ajoin omaisen ja hoidettavan kanssa puheeksi, jotta palveluita uskallettaisiin käyttää tarpeen vaatiessa ja niihin hakeutuminen olisi helppoa omaiselle. Kotiin vietävillä palveluilla kuitenkin mahdollistetaan iäkkäiden ja omaishoitosuhteessa olevien selviäminen kotona mahdollisimman pitkään. (Eronen 2010.)

Omaishoitajan omaa jaksamista on tärkeää tukea ammattihenkilöstön puolelta, jotta omaishoitosuhteessa jaksettaisiin mahdollisimman pitkään, eikä omaishoitajan oma terveys olisi vaakalaudalla. Tämän opinnäytetyön tuloksissa muutamista vastauksista tuli ilmi se, että omaa kuntoa ei ole päässyt kuntosaliryhmää tai terveystarkastusta enempää hoitamaan. Omaishoitajat saivat kirjallista sekä sanallista tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta, mutta kaikilla tämä ei sisältänyt henkilökohtaista tapaamista, vaan kotiin postitetun alkutietopaketin. Henkilökohtaisella käynnillä perusterveydenhuollossa voitaisiin keskittyä myös omaishoitajan omaan jaksamiseen ja sen tukemiseen eri keinoin.

Monessa kohdassa opinnäytetyön vastauksista tuli ilmi myös omaishoitajan ja hoidettavan taloudellinen selviäminen ja huoli osaamattomuudesta hakea oikeita tukia ja palveluita. Erilaisten tukihakemusten täyttäminen ei aina ole helppoa, vaan usein näiden täyttämiseen tarvitaan ulkopuolista apua. Varsinkin ikääntyneemmille hakemusten täyttäminen saattaa tuottaa vaikeuksia, varsinkin jos hakemus tulisi täyttää sähköisesti. Myös positiivisia vastauksia oli; niissä kerrottiin, että ohjausta saatu omaishoitajan palkkatuesta, sekä vapaista perusterveydenhuollon toimesta. Nämä ovatkin asioita, joihin tulisi automaattisesti kiinnittää huomiota omaisen tuen ja ohjauksen tarvetta mietittäessä.

Vertaistukiryhmät, omaishoitajaliitto sekä erilaiset yhdistykset olivat tärkeässä roolissa omaisten vastauksia tarkastellessa. Näihin ohjaaminen perusterveydenhuollosta on hyvää tuen ja ohjauksen antoa omaiselle, sillä moni toi vastauksissaan ilmi sen, että vertaistukiryhmät ja yhdistykset ovat tuoneet apua, tietoa ja auttaneet jaksamaan arjessa. Omaiset saattavat löytää ryhmistä samassa tilanteessa olevia ihmisiä, joiden kanssa pystyy keskustelemaan ja omainen pystyy säilyttämään omaa sosiaalista asemaansa, esimerkiksi poistumalla hetkeksi kotoaan vertaistukiryhmän pariin. Siksi jo perusterveydenhuollosta asti on hyvä ohjata ja tukea omaista osallistumaan, vaikka kaikki sitä eivät tietenkään halua.

Omaisten tarvitsema tuki ja ohjaus

Vastauksissa suuressa roolissa oli omaisen tiedon tarve muistisairaudesta ja sen mukana tulevista mahdollisista muutoksista. Omaisilla olisi ollut tarve saada konkreettista tietoa siitä, mikä on muistisairaus ja minkälaisia oireita se voi tuoda mukanaan, sekä kuinka se vaikuttaa koko perheen elämään. Haaviston (2014) tutkimuksessa ilmeni myös, että sairauden alkuvaiheessa omaiset kokivat, etteivät he saaneet riittävästi tietoa ja tukea. Sai-

rauden diagnosointi tuo varmasti perheeseen monenlaisia ajatuksia ja tunteita. Siinä vaiheessa kattava ohjaus ja tarpeellisen tiedon antaminen ovat varmasti omaisille äärimmäisen tärkeää.

Omaisiet olisivat tarvinneet myös tukea ja ohjausta muistisairaahan ihmisen hyvään kohtamiseen ja tukemiseen. Useista vastauksista välittyi huoli ja avuttomuuden tunne muistisairaahan läheisen kanssa. Omaisilla olisi kova tarve osata tukea, ymmärtää ja auttaa muistisairasta läheistä. Jos omainen ei tiedä muistisairaudesta paljoakaan, on varmasti todella vaikea yrittää ymmärtää esimerkiksi muistisairaahan puolison käytöshäiriöitä. Siinä tapauksessa muistisairaahan henkilön käytöshäiriöt saattavat johtaa hämmentäviin tilanteisiin ja jopa riitoihin, kuten yhdessä vastauksessa oli hyvin tällaista tilannetta kuvattu. Riidat ja kireä ilmapiiri saattavat vaikuttaa muistisairaahan läheisen käytökseen negatiivisella tavalla ja kuormittaa myös omaista entistä enemmän. Kuten Käypä hoito -suosituksessakin todetaan, muistisairaahan henkilön kokiessa olonsa epämukavaksi tai loukkaavaksi, käytöshäiriöt, kuten aggressiivisuus saattaa lisääntyä. (Muistipotilaiden käytösoireet: Käypä hoito -suositus, 2016.)

Omaisilla olisi ollut tarve saada tietoa ja tukea taloudellisissa asioissa ja erilaisten tukihakemusten täyttämisisä. Kuten Haaviston (2014) tutkimuksessa tulee myös esiin, omaiset olisivat kaivanneet jotain henkilöä, kuka antaisi tukea ja ohjausta erilaisten taloudellisten ja hoidollisten asioiden hoitamisessa.

Omaisiet olisivat tarvinneet tukea omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin. He olisivat kaivanneet keskustelujia, joissa voisi tuoda esiin omia tuntemuksia, huolia ja pelkoja. Tämä tulee ilmi myös Haaviston (2014) tutkimuksesta, jossa kerrotaan omaisten kaipaavan sitä, että voisi keskustella jonkun asiasta ymmärtävän ja tietävän kanssa. Pasosen (2016) tutkimuksesta ilmenee, että keskustelun mahdollisuus ammattilaisten kanssa oli omaisille huomattavan tärkeää. Keskustelemisen mahdollisuus osaltaan varmasti tukee omaisen jaksamista ja hyvinvointia.

Lisäksi omaiset olisivat kaivanneet tukea siihen, kuinka itse jaksaa arjessa ja konkreettista tietoa siitä, mistä löytää tarvittaessa apua, jos itse väsy. Samainen omaisten tuen ja avun tarve tulee esiin myös Haaviston (2014) tutkimuksessa, jonka mukaan omaisten elämälaatu voisi parantua, jos he saisivat tarvitsemaansa apua arkeen tai ainakin tietäisivät mistä voisi apua tarvittaessa kysyä. Soinin, Variksen, Juvosen, Kälkäisen, Salon & Muurisen

(2012) mukaan omaiset kokivat jaksamisensa kuormittuvan huomattavasti, jos heillä oli kokemus siitä, että palvelut eivät ole riittäviä ja eikä heidän saatavilla.

Osa vastaajista koki saaneensa riittävästi tukea ja ohjausta. Nämä vastaukset tukevat sitä, että omaiset saavat perusterveydenhuollosta myös kattavaa ja monipuolista ohjausta, eikä kaikissa ohjauksissa esiinny omaisten mielestä puutteita. Tuloksia lukiessa on hyvä huomioida myös se, että kyselytutkimus on koskenut aikaa, jolloin omaishoitajan läheinen on saanut diagnoosin muistisairaudesta. Tiedossa ei ole sitä, milloin tarkalleen vastaajien omaisilla diagnoosivaihe on ollut käsillä. Vain muutamista vastauksista ilmeni, että diagnoosivaiheesta on jo lähes 10 vuotta ja muutamista vastauksista ilmeni, että diagnoosin saamisesta on vain vuoden verran aikaa. Tästä johtuen tämän opinnäytetyön tulokset eivät anna kuvaa perusterveydenhuollon tämänhetkisen ohjauksen kattavuudesta, koska ohjaus on saattanut olla täysin erilaista esimerkiksi 10 vuotta sitten, kuin nyt. Tämä opinnäytetyö antaa kuitenkin luotettavaa tietoa siitä, minkälaista tukea muistisairaiden potilaiden omaiset tarvitsevat.

6.2. Luotettavuus

Tutkimuksen kohteena oli muistisairaiden potilaiden omaisten saama tuki ja ohjaus. Tutkimuksen kohde nousi työelämäyhteyden tarpeesta ja opinnäytetyön tekijät valitsivat aiheen, koska aihe on molempia kiinnostava. Tämä tutkimus on opinnäytetyön tekijöille tärkeä, koska molemmat tekijät työskentelevät muistisairaiden ihmisten parissa. Tämän opinnäytetyön avulla työelämäyhteys saa tärkeää tietoa, jonka avulla on mahdollista kehittää omaa toimintaa. Lisäksi opinnäytetyön tekijät saavat lisää tietoa ja valmiuksia kohdata muistisairaahan ihmisen lisäksi hänen omaiset mahdollisimman hyvällä tavalla, sekä osaavat tarvittaessa vastata paremmin omaisten tiedon ja tuen tarpeisiin.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät ovat laadulliseen tutkimukseen soveltuvia ja ne ovat opinnäytetyössä selkeästi esitelty. Tutkimustehtäviin on tehty pieni tarkennus ennen kyselyiden lähettämistä. Tutkimustehtäviin on saatu kattavat vastaukset.

Aineiston keruu tapahtui postitse lähetettävien kyselylomakkeiden kautta. Kyselylomaketta ja saatekirjettä testattiin kuudella henkilöllä ennen lähettämistä. Heidän kommenttien perusteella tehtiin pieniä muutoksia kysymysten asetteluun, jotta kyselylomake ja

saatekirje olivat mahdollisimman selkeitä ja ymmärrettäviä. Tällä vältettiin mahdolliset väärinkäsitykset vastaajien ja opinnäytetyön tekijöiden välillä. Opinnäytetyön tekijät eivät siis tavanneet vastaajia lainkaan. Kyselylomakkeen avulla tehdyssä kyselyssä opinnäytetyöntekijät eivät ole voineet millään tavalla vaikuttaa vastaajiin. Toisaalta, näin ollen ei myöskään ole voitu esittää tarkentavia lisäkysymyksiä, joka olisi voinut tuottaa vieläkin kattavammat vastaukset.

On kuitenkin tärkeää huomioida se, että haastattelun tai kyselyn vastaukset perustuvat usein vastaajien muistiin. Ihmisen muisti on rajallinen ja siksi siinä piilee riski luotettavuudelle. Muistin varassa olevaa tietoa on melko haastava määritellä joko luotettavaksi tai epäluotettavaksi. Joillakin ihmisillä saattaa olla myös taipumus kaunistella asioita mikä aiheuttaa osaltaan riskin vastausten luotettavuudelle. (Kananen 2015, 340.) Opinnäytetyössä tutkittava aihe on kuitenkin vastaajajoukolle melko henkilökohtainen ja monista vastauksista päätellen myös monenlaisia tunteita herättävä. Tämä vahvistaa vastausten luotettavuutta, koska vastaajajoukolla on omakohtaista kokemusta aiheesta. Monet vastaukset olivat kattavia ja jopa melko yksityiskohtaisia, joka puoltaa sitä, että tutkittava ajankohta ja elämäntilanne ei ole omaishoitajilta unohtunut. Lisäksi monia vastauksia voi kuvailla myös perusteellisen suoraksi palautteeksi. Opinnäytetyön tekijöille välittyi vahvasti tunne, että näitä vastauksia ei oltu kaunisteltu. Tämä ei tietenkään koske kaikkia vastauksia, joten on hyvin mahdollista, että vastausten joukossa on myös kaunisteltuja vastauksia.

Usein tutkimusprosessissa mietitään, että mikä on riittävä määrä esimerkiksi haastattelun tai kyselyn vastauksia (Kananen 2015, 355). Kylmän & Juvakan (2012, 133) mukaan laadullisten tutkimusten luotettavuutta saatetaan joskus kritisoida, koska usein niiden vastaajajoukko voi olla hyvin pieni, esimerkiksi vain kolme vastaajaa. Tämän opinnäytetyön kohdalla siitä asiasta tuskin voi kritiikkiä kauheasti antaa, koska vastaajia oli jopa 31.

Vastaajajoukko koostui Ylöjärven kaupungin omaishoitajista, joista rajattiin aluksi pois lapsiperheet ja alle 30 vuotiaiden omaishoitajat. Koska vastaajajoukkoa ei pystytty etukäteen tarkemmin rajaamaan, saatekirjeessä painotettiin, että kysely koskee nimenomaan muistisairaiden henkilöiden omaishoitajia. Muutama vastaus tuli kuitenkin sellaisilta omaishoitajilta, jotka olivat jonkun muun kuin muistisairaana omaishoitajia. Näitä vastauksia ei ole huomioitu työssä lainkaan.

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen. Opinnäytetyön tekijät analysoivat aineiston alusta loppuun yhdessä. Aineistoa käytiin moneen kertaan läpi, analyysyjä arvoitiin kriittisesti, opinnäytetyötä ohjaavalta opettajalta pyydettiin palautetta. Aineiston analyysiin on käytetty runsaasti aikaa, jotta on päästy mahdollisimman hyvään lopputulokseen. Kanasen (2015, 340) mukaan tulkintavirheen mahdollisuus on aina olemassa. Yhdessä toimimalla ja kriittisellä itsearvioinnilla pyrittiin varmistamaan, että liiallisia tulkintoja ei tulisi. Lisäksi laadullisen tutkimuksen tuloksia havainnoidessa, on erityisen tärkeää huomioida luotettavuuden lisäksi myös puolueettomuus, ja ymmärtää sen merkitys (Kylmä & Juvakka 2009, 135). Tässä on opinnäytetyön tekijöiden mielestä onnistuttu, vastaukset on käyty läpi täysin puolueettomasti, vastauksia ei ole tulkittu liikaa, eikä myöskään vastausten informaatiota ole hävinnyt pelkistysten ja luokitteluiden tekemisen yhteydessä. Analyysiä tehdessä on pyritty toimimaan mahdollisimman läpinäkyvästi, joten analyysiprosessi on avattu tarkasti ja sisällönanalyysi kokonaisuudessaan on nähtävissä opinnäytetyön liitteissä (liite 3 ja liite 4).

Opinnäytetyön tuloksien luotettavuutta tukee myös se, että samankaltaisia tutkimustuloksia esiintyi myös muissa tutkimuksissa. Täysin saman aiheen tutkimuksia ei juurikaan löytynyt, joissa olisi tutkittu nimenomaan muistisairaana potilaan omaisen saamaa tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta. Tutkimuksia löytyi kuitenkin omaisten ja omaishoitajien tarvitsemasta tuesta. Omaisten tuen tarpeet olivat hyvin samankaltaisia, riippumatta siitä, oliko kyseessä psykiatrissa sairautta sairastavan potilaan omainen vai muistisairautta sairastavan potilaan omainen.

Eettisesti korkeatasoisen opinnäytetyöstä tekevät muun muassa seuraavat asiat: eettisyys on huomioitu koko prosessin ajan, tutkimuslupa on hankittu ja arkistoitu asianmukaisesti, vastaajajoukon tietosuojasta on huolehdittu tarkasti, koko prosessin ajan työtä on tehty avoimesti ja rehellisesti.

6.3. Eettisyys

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin ja heidän henkilökohtaisiin vastauksiin, sekä kokemuksiin vaaditaan tutkimuksen tekijöiltä erityistä tarkkuutta ja huolellisuutta koko prosessin ajan. On tärkeää kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta, sekä ihmisarvoa.

(Puusniekka & Saaranen-Kauppinen 2006.) Ensisijaisesti vastuu opinnäytetyön eettisyydestä koko prosessin ajan on aina opinnäytetyön tekijöillä itsellä. Ihmisjoukkoa tutkittaessa tärkeimmät eettiset kysymykset ovat tutkittavan suostumus ja tutkimukseen osallistuvan haitat ja riskit verrattuna tutkimuksesta syntyvään hyötyyn, tutkittavien yksityisyys sekä tietosuojaan säilyminen. Kun tutkimusjoukkona ovat ihmiset, joiden henkilötiedot ovat käsittelyssä, tärkeimpinä lakeina tutkimusprosessia säätelee laki ja asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä henkilötietolaki. (Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa 2006.)

Tässä opinnäytetyössä eettisyys huomioitiin koko prosessin ajan. Tutkimuslupahakemus tehtiin prosessin alkupäässä ja lupa tutkimukseen myönnettiin Ylöjärven kaupungilta, terveys- ja sosiaalihoitajan toimesta. Lupa toimitettiin sovitusti myös Tampereen ammattikorkeakoululle arkistoitavaksi. Opinnäytetyössä ei kohdattu eettisiä ongelmia. Opinnäytetyön tekijöillä on kokemusta muistisairaiden potilaiden ja heidän omaistensa kanssa toimimisesta, mutta terveyskeskus ja siellä tapahtuva ohjaus ovat vieras ympäristö kummallekin tekijälle. Ennakoajatuksia lähetettyjen kyselylomakkeiden vastauksista sekä omaishoitajien saamasta ohjauksesta käytiin yhdessä läpi ennakkoon ja omat ennakoajatukset jätettiin taakse. Omaishoitajien vastauksia odotettiin avoimin mielin, vertaamalla niitä muihin työympäristöihin. Kyselylomaketta tehtäessä kysymyksiä hiottiin niin kauan, että niistä saatiin mahdollisimman puolueettomia ja vastaajan omia ajatuksia heittäviä, ei vastaajia johdattelevia.

Opinnäytetyössä on avattu ja kerrottu käytetyt hakusanat, joten teoriaa tukevat tutkimukset ja lähteiden hakuprosessi on helppo tarkistaa myös lukijan näkökulmasta. Opinnäytetyön raportti on kirjoitettu auki vaihe vaiheelta, jotta jokainen työvaihe on myös lukijalle selkeä ja luotettavuutta tukeva. Tässä opinnäytetyössä tutkittaville painotettiin, että kyselylomakkeeseen vastaaminen ei ole pakollista, vaan vapaaehtoista toimintaa. Lähetetyssä saatekirjeessä myös kerrottiin, että vastaajien henkilöllisyys ei tule ilmi missään kohdassa työtä. Saatuja vastauksia käsittelevät ainoastaan opinnäytetyön tekijät sekä tarpeen mukaan heidän opinnäytetyön ohjaajansa.

Kyselylomakkeiden vastaajajoukkoa kohdeltiin eettisten arvojen mukaan, jotka ovat tasapuolisuus, tietosuoja, luotettavuus, avoimuus sekä objektiivisyys. Opinnäytetyön tekijät käsittelevät vastaajien henkilötietoja vain yhdessä prosessin vaiheessa, kyselylomakkeen postitusvaiheessa. Käsitteilyssä oli tässä vaiheessa vastaajan nimi ja osoitetieto. Kyselylomakkeiden postitustalkoot pidettiin sovitusti Ylöjärven terveyskeskuksessa, joten

ympäristö näiden tietojen käsittelyyn oli koko ajan turvallinen ja luotettava. Kyselylomakkeet postitettiin omaishoitajien osoitetiedon mukaan. Valmiit postituskuoret lähtivät Ylöjärven terveyskeskuksen leimasimen kautta kohti omaishoitajia. Kun vastatut kyselylomakkeet palautuivat opinnäytetyön tekijöille, ei ollut mahdollista tietää, ketkä omaishoitajista ovat vastanneet tai mikä vastaus on kenenkin omaishoitajan tekemä. Vastattuja kyselylomakkeita on pidetty huolellisesti tallessa, ulkopuolisten ulottumattomissa.

Kyselylomakkeiden vastaukset tulkittiin molempien tekijöiden panoksella ja vastausten tulkinnoissa oltiin samaa mieltä. Kyselylomakkeiden analysointiprosessi suunniteltiin ensin tehtäväksi erikseen. Ajatuksena oli jakaa työtä tasaisesti molemmille, omia tulkintoja ja alaluokkia luoden. Lopulta opinnäytetyön tekijät tulivat kuitenkin siihen tulokseen, että tämä työvaihe on parempi toteuttaa yhdessä, joten pelkistyksistä muodostetut ala-, sekä yläluokat ovat molempien tekijöiden yhteistä tulkintaa.

6.4. Jatkotutkimusehdotukset

Kyselytutkimuksen vastauksista nousi esiin erilaisia tiedon ja tuen tarpeita, joita omainen olisi muistisairaana rinnalla kaivannut. Tiedon ja tuen tarve painottui erityisesti aikaan, kun diagnoosivaihe oli ajankohtainen. Hyvä jatkotutkimus voisi olla tutkimus siitä, missä palveluketjun vaiheessa omaisen tiedon ja tuen tarpeet jäävät vähälle huomiolle ja mitä voitaisiin tehdä, jotta näin ei tapahtuisi.

Kaikista kyselytutkimuksen vastauksista ei tullut ilmi, oliko omaishoitaja esimerkiksi hoidettavan puoliso, lapsi tai joku muu. Melko monista vastauksista tämä kuitenkin ilmeni. Etenkin niiden omaishoitajien, jotka olivat hoidettavan muistisairaana lapsia, vastauksista nousi esiin muistisairaiden henkilöiden omaisille suunnatut vertaistukiryhmät. Vastaajat kokivat, että eivät halunneet osallistua vertaistukiryhmiin, koska niissä käyvät ihmiset ovat pääasiassa hyvin iäkästä väkeä. Tämä voisi olla mielenkiintoinen aihe tutkittavaksi. Kuinka paljon muistisairaiden omaishoitajien joukossa on sairastuneiden lapsia ja olisiko heillä mielenkiintoa käydä vertaistukiryhmissä, jos ryhmät olisi suunnattu nimenomaan sairastuneiden lapsille.

Myös yhtenä kiinnostavana tutkittavana asiana voisi olla se, kuinka muistisairasta läheistä ja omaista on tuettu ja ohjattu esimerkiksi vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta, onko

terveyskeskuksesta tai muulta taholta oltu yhteydessä diagnoosivaiheen jälkeen? Kun aikaa on kulunut eteenpäin, saattaa omaisen ja muistisairaana läheisen tuen ja ohjauksen tarpeet olla täysin erilaiset kuin alkuvaiheessa, koska alussa saattaa olla vielä vaikea hahmottaa, mitä muutoksia tuleva sairaus tuo heidän elämään tullessaan. Olisikin tarpeellista selvittää omaisen ja hoidettavan näkökulmasta, kuinka tukea ja ohjausta on järjestetty myöhäisemmässä vaiheessa ja onko jokin taho ollut selvästi vetovastuussa tästä? Muistisairaudet etenevät hyvin eri vaiheissa, joten tuen ja ohjauksen tarve saattaa vuodessakin muuttua paljon.

Ylläolevat ehdotukset ovat lähinnä omaisen ja hoidettavan näkökulmasta. Olisi kuitenkin mielenkiintoista myös selvittää perusterveydenhuollon näkökantaa ja tehdä kysely-, tai haastattelututkimus esimerkiksi ammattihenkilöstölle. Tutkimuksessa voisi selvittää sitä, miten muistisairas ja omainen päätyvät avun piiriin, jäävätkö omaiset tarkoituksella sivummalle läheisen saadessa ohjausta, miten tukea ja ohjausta otetaan omaisena vastaan sekä kuinka paljon omaiset oikeasti ymmärtävät muistisairaudesta alkuohjausvaiheessa. Perusterveydenhuollon näkökulma voisi antaa uudenlaista tietoa verrattuna omaisten vastauksiin.

LÄHTEET

- Bemis, A., Given, B., Huhtala-Petlick, N. & Reinhard, S C. 2008. Supporting family caregivers in providing care. Teoksessa Hughes, R G. (toim.) Patient safety and quality. Evidence-Based Handbook for Nurses. Rockville.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/pdf/Bookshelf_NBK2665.pdf
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, T., Juva, K., Pitkälä, K., Rahkonen, T., Suhonen, J. & Voutilainen, P. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Luettu 10.1.2018.
<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2011/11/duo99577>
- Erkinjuntti, T., Rinne, J., Remes, A. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Eronen, J. 2010. Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Luettu 25.3.2018. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24646/URN%3ANBN%3Afi%3Ajyu-201007132294.pdf?sequence=1>
- Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving. 2004. Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment. Luettu 20.1.2018. <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- Finne-Soveri, H., Muuri, A. & Vilkkö, A. 2010. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Haavisto, H. 2014. Ikääntyneiden omaisten kokemukset tarvitsemastaan ja saamastaan tuesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.
- Hammar, T., Perälä, M-L. & Rissanen, P. 2008. Omaisen läheisensä hoitajana kotona. Avun sisältö ja määrä sekä yhteys kotihoidon työntekijöiden avun määrään. Yhteiskuntapolitiikka. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101562/perala.pdf?sequence=1>
- Ikääntyvän omaisen tukipolku. 2017. Ylöjärven kaupunki. Luettu 24.8.2017.
https://www.ylojarvi.fi/site/assets/files/21311/ikaantyyvan_omaisen_tukipolku_ylojarvi.pdf
- Jokinen, S., Linnosmaa, I., Noro, A., Siljander, E. & Vilkkö, A. 2014. Omaishoidon tuki - selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy.
- Juva, K. 2014. Alkava muistisairaus – milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Päivitetty 2017. Luettu 24.8.2017.
<http://duodecimlehti.fi/duo11656>

- Kaakkuriniemi, S. 2014. Läheisestä omaishoitajaksi. Teoksessa Kalliomaa-Puha, L. Korte, H. Mattila, Y. Mikkola, T. Palosaari, E. & Uusitalo, M (toim.) Omaishoitajan käsikirja. United Press Global.
- Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Meriranta, M (toim.) Omaishoitajan käsikirja. UNIpress.
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Klavus, J. 2010. Suomalaisten terveys, terveyspalveluiden käyttö ja kokemukset palveluista. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino, 41.
- Kulman, H. & Rönneikkö, J. 2016. Muistipotilaan hoidon prosessi. Ylöjärven terveyskeskus Intranet.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita.
- Laitinen, K. 2008. Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt. Geriatrian erikoislääkäri. <http://docplayer.fi/651215-Muistisairauksien-hyvät-hoitokaytannot-10-3-2008-geriatrian-erikoislaakari-katri-laitinen.html>
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Finlex. Luettu 1.1.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Latomäki, M. & Runsala, E. 2017. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Tampereen yliopisto. Pro gradu – tutkielma. Luettu 25.3.2018. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2018/01/Omaishoitajien-kokema-kuormittuneisuus-ja-kaltoinkohtelu_ProGradu-2017.pdf
- Markkanen, J. 2018. Omaishoidon teesit. Luettu 15.1.2018. <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/vaikuttaminen-ja-edunvalvonta/teesit/>
- Muistiliitto. 2016. Muistisairaudet. Päivitetty 3.10.2016. Luettu 3.9.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>
- Muistiliitto. 2017. Sopeutumisvalmennus. Päivitetty 22.2.2017. Luettu 2.1.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/sopeutumisvalmennus>
- Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). Käypä hoito -suositus. Lääkäriseuran Duodecimin ja muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016 (viitattu 25.3.2018). Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi
- Nichols, L., Martindale-Adams, J. & Burns, R. 2011. Translation of a Dementia Care-giver Support Program in a Health Care System—REACH VA. 171(4):353-359. JAMA internal medicine. Luettu 15.1.2018. <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/226705>

Omaishoitajaliitto. 2018. Teesit. Luettu 15.1.2018. <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/vaikuttaminen-ja-edunvalvonta/teesit/>.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. 2018. Tukea omaishoitotilanteisiin. Luettu 2.1.2018. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin/>.

Pasonen, A. 2016. Omainen – mielenterveystyön kumppani vai sivustaseuraaja? Tampereen yliopisto. Sosiaalityön gradu-tutkielma.

Puusniekka, A. & Saaranen-Kauppinen, A. 2006. Menetelmäopetuksen tietovaranto. KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellinen tietopaketti. Tampere. Luettu 13.3.2018. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta, M (toim.) Omaishoitajan käsikirja. UNIPress.

Soini, H., Varis, M., Juvonen, A., Kälkäinen, S., Salo, M. & Muurinen, S. 2012. Vanhusten palvelujen omaiskysely. Tutkimuksia 2012:2. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Luettu 12.1.2018. <http://docplayer.fi/8234289-Vanhusten-palvelujen-omaiskysely.html>

Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Laadukkaat dementiapalvelut - Opas kunnille. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Luettu 2.9.2017 http://www.thl.fi/attachments/rai/2008/Laadukkaat_dementiapalvelut_Opas_kunnille_12032008.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Omaishoidon tuki; opas kuntien päättäjäille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Luettu 10.09.2017. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71453/opp_2005_30_omaishoidon_tuki_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Päivitetty 19.3.2014. Luettu 2.1.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. Kuntainfo: Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveys-tarkastusten toteuttaminen. Päivitetty 21.10.2015. Luettu 2.1.2018. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmande-och-halsa

Terveydenhuoltolaki. 30.12.2010/1326. Luettu 12.2.2018. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Hyvinvointi. Päivitetty 7.12.2015. Luettu 2.1.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. 2006. Luettu 13.3.2018. <http://www.aka.fi/globalassets/awanhat/documents/tiedostot/julkaisut/tutkimuksen-eettinen-arviointi-suomessa.pdf>

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn Lectura.

Ylöjärven kaupunki. 2017. Päivitetty 27.3.2018. Luettu 24.1.2018. <http://www.ylojarvi.fi/perhe-ja-sosiaalipalvelut/vanhusten-palvelut/>

Ylöjärven terveyskeskus. 2016. Muistipotilaan lähettäminen geriatrian poliklinikalle. Intranet.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Saatekirje 9.1.2018

MUISTISAIRAAN POTILAAN JA OMAISEN KOHTAAMINEN PERUSTERVEYDENHUOLLOSSA

Tampereen ammattikorkeakoulu & Ylöjärven terveyskeskus



Hei arvoisa omaishoitaja!

Olemme Jenni Saarinen ja Kati Hirvonen, sairaanhoitajaopiskelijat Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Ylöjärven terveyskeskuksen kanssa, liittyen muistisairaahan potilaan ja omaisen kohtaamiseen perusterveydenhuollossa. Opinnäytetyömme valmistumisajankohta on kevät 2018.

Jos olette olleet Ylöjärven perusterveydenhuollon palvelupiirissä silloin, kun läheisellenne on diagnosoitu muistisairaus, toivoisimme vastaustanne kyselyyn.

Tarvitsemme juuri teidän apuamme, jotta saamme luotettavaa aineistoa opinnäytetyöhömmme. Kyselylomake koskee teitä, omaishoitaja, joka hoidat tai olette hoitanut muistisairasta henkilöä. Kyselylomakkeessa on neljä kysymystä, jotka liittyvät aikaan, jolloin läheisenne sairastui muistisairauteen. Kysymykset liittyvät saatuun palveluun, tukeen sekä ohjaukseen diagnoosihetkellä ammattihenkilöstön taholta. Tarvitsemme teidän tietoutta kulkemallanne polulla muistisairaahan läheisen kanssa, jotta pystymme kehittämään tuen ja ohjauksen antamista muistisairaiden potilaiden omaisille.

Kyselylomakkeeseen vastattuanne voitte palauttaa kyselyn mukana tullessa palautuskuoreessa lähimpään postin tyhjennettävään laatikkoon. Palautuskuoreessa on valmiiksi maksettu postimaksu ja osoite, jonne kyselylomake palautuu (Ylöjärven terveyskeskus).

Palautattehan kyselylomakkeen vastattuna viimeistään 25.1.2018.

Vastaaminen kyselylomakkeeseen on täysin vapaaehtoista. Teidän henkilöllisyytenne ei tule missään vaiheessa esille. Saatuja vastauksia käytetään ainoastaan opinnäytetyössämme.

*Suuri kiitos teille avustanne!
Apunne on korvaamatonta ja jokainen vastaus on tärkeä!*

Mikäli teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte olla yhteydessä meihin sähköpostilla:

jenni.saarinen@health.tamk.fi

kati.hirvonen@health.tamk.fi

Mikko Hyytiäinen, osastonhoitaja avosairaanhoido. Mikko.Hyytiainen@ylojarvi.fi

Liite 2. Kyselytutkimus

- 1. Millaista tukea ja ohjausta saitte omaisena perusterveydenhuollon ammattihenkilöiltä, kun läheisellenne diagnosoitiin muistisairaus?**

- 2. Millaista tukea ja ohjausta olisitte omaisena silloin tarvinneet?**

- 3. Pyysittekö omaisena tukea ja ohjausta itsellenne, vai saitteko sitä pyytämättäkin perusterveydenhuollosta?**

- 4. Minkälaisiin palveluihin teitä ohjattiin omaisena hakeutumaan (esimerkiksi vertaistukiryhmät, omaishoitajien yhdistystoiminta, palveluohjaaja tai jotain muuta) vai saitteko tähän asiaan ohjausta?**

Kiitos vastauksistanne!



Liite 3. Omaisten saama tuki ja ohjaus

Vastaukset 1. tutkimuskysymykseen			
PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<p>Saanut vähän tietoa lääkäriltä</p> <p>Geriatrit ja hoitajat antaneet alkutietoa muistisairauteen liittyen</p> <p>Saanut tukea ja ohjausta geriatrin poliklinikalta, lääkäriltä ja muistihoitajalta</p>	<p>Saanut tukea ja ohjausta lääkäriltä ja/tai hoitajalta</p>		
<p>Sanallisen ohjauksen lisäksi saanut paljon kirjallista materiaalia</p> <p>Saanut paljon materiaalia ja sanallista ohjausta muistisairaudesta</p> <p>Eri palveluista kerrottiin ja annettiin materiaalia.</p>	<p>Tuki saatu sanallisessa ja kirjallisessa muodossa</p>		
<p>Muistisairas puoliso saanut tiedotteita, joita vastaaja lukenut myös</p> <p>Saanut kirjallisen tietopakettin kotiin postitettuna. H9r1.</p>	<p>Omainen saanut kirjallista tietoa ilman henkilökohtaista tapaamista</p>	<p>Omaiset saivat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä sanallista, sekä kirjallista tukea ja ohjausta</p>	
<p>Saanut ohjekirjoja muistisairauteen liittyen</p> <p>Saanut perusterveydenhuollosta esitteitä.</p>	<p>Tueksi saanut ohjekirjoja ja esitteitä</p>		

<p>annettu esitteitä perusterveydenhuollosta.</p> <p>Sai kirjallisen tiedon omaishoitajille suunnatusta ryhmästä ja vertaistukiryhmästä.</p> <p>Saanut riittävästi esitteitä</p>			<p>Omainen saanut kattavaa sekä monipuolista tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta</p>
<p>Saanut hyvää, tarpeellista sekä selkeää tukea ja ohjausta</p> <p>Saanut tiedon ja ohjauksen perusterveydenhuollosta kaikista palveluista.</p> <p>Kokee ohjausta olleen riittävästi.</p>	<p>Omainen on tyytyväinen saamaansa tukeen ja ohjaukseen</p>	<p>Omaiselle tarjottu tukea ja ohjausta ilman erillistä pyyntöä, omaisella hyvä kokemus perusterveydenhuollon ohjauksesta</p>	
<p>Ilman omaa tuen ja ohjaamisen pyyntöä kuntoutusohjaaja tullut tapaamaan.</p> <p>Ei pyytänyt itse tukea ja ohjausta, saanut pyytämättä perusterveydenhuollosta.</p> <p>Tukea ja ohjausta saatiin perusterveydenhuollosta pyytämättä.</p> <p>Sai pyytämättä tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta.</p> <p>Sai pyytämättään tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta.</p> <p>Saanut kaiken tarvittavan ohjauksen ja tuen, ilman erillistä pyyntöä</p>	<p>Omainen on saanut pyytämättä tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta</p>		

<p>Ei ole itse tukea ja ohjausta pyytänyt perusterveydenhuollosta, kokee terveyskeskuksen huolehtivan riittävästi.</p> <p>Ei pyytänyt tukea ja ohjausta, sillä koki, että hänestä pidetään jo huolta perusterveydenhuollon puolelta.</p>	<p>Omainen kokee, että perusterveydenhuollon puolesta hänestä huolehditaan tarpeeksi, ilman omaa pyyntöä</p>		
<p>Kerrottiin mahdollisuudesta olla yhteydessä muistipoliklinikkaan.</p> <p>Tiedostaa, että tarvittaessa voi olla yhteydessä geriatrian poliklinikalle.</p>	<p>Kerrottu muistipoliklinikan toiminnasta</p>	<p>Omainen saanut tuen ja ohjauksen terveyskeskuksessa toimivista muistipalveluista</p>	<p>Omainen saanut tukea ja ohjausta tukipalveluista sekä omaishoitajan etuuksista</p>
<p>Terveydenhoitaja ohjannut geriatriin vastaanotolle</p> <p>Omalääkäri ohjannut kunto- ja muistikeskukseen poliklinikalle</p>	<p>Ohjattu geriatrian poliklinikan palveluihin</p>		
<p>Saanut omaisena ohjausta omaishoitajan vapaista ja palkkatuesta.</p> <p>Saanut hoidettavalle miehelleen intervalli-, sekä päivätoimintaa ja lyhytkestoista hoitoapua kotiin.</p>	<p>Saanut tukea ja ohjausta omaishoitajien oikeudellisiin etuuksiin liittyen</p>	<p>Omainen saanut tietoa kaupungin palveluista ja omaishoitajan oikeudellisista etuuksista</p>	
<p>Saanut tietoa siitä, minkälaista tukea kaupunki tarjoaa kotona asumisen tueksi</p> <p>Kaupunki järjestänyt 4 kertaa opetusta ja ohjeita</p>	<p>Omainen saanut tukea ja ohjausta kaupungin palveluista</p>		

<p>Sai tiedon palveluohjaajasta.</p> <p>Saanut ohjausta palveluohjaajan toiminnasta.</p>	<p>Saanut tietoa palveluohjaajan toiminnasta</p>		
<p>Ohjattu Omaishoitajat ja läheiset ovet – valmennuksen pariin.</p> <p>Käynyt läpi omaishoitajien koulutuksen.</p>	<p>Ohjattu omaishoitajaliiton palveluiden pariin</p>		
<p>Ohjattu omaishoitajien vertaistukiryhmien toiminnan pariin.</p> <p>Ohjattu omaisryhmien pariin</p> <p>Saanut ohjausta omaishoitajien yhdistystoiminnasta.</p> <p>Muistihoitajalta saanut ohjausta erilaisista ryhmistä.</p>	<p>Ohjattu tukiryhmien ja yhdistysten pariin</p>	<p>Omainen saanut sosiaalista tukea</p>	
<p>Saanut tietoa vertaistukiryhmästä</p> <p>Sai tiedon kuntosaliryhmästä</p> <p>Mennyt vertaistukiryhmä Pioniin.</p> <p>Omaishoitajasuhteen alussa saanut kutsun omaishoitaja ryhmiin.</p>	<p>Omainen saanut tietoa omaishoitajuuteen liittyvistä tukiryhmistä</p>		
<p>Hoitajalta saanut tiedon siitä, mistä saa tarvittaessa apua</p> <p>Kerrottu mihin voi ottaa tarvittaessa yhteyttä</p>	<p>Omaiselle kerrottu mistä saa tarvittaessa tukea ja ohjausta</p>		

Kerrottu, mihin voi olla tarvittaessa yhteydessä			Omainen saanut tukea kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin
<p>Saanut tietoa siitä, miten jatkossa tulisi toimia</p> <p>Annettu tietoa muistisairaudesta sekä siitä, mitä on odotettavissa, kun muistisairaus etenee</p>	<p>Omainen saanut ohjausta muistisaira-raan kanssa elämiin ja siihen liittyviin haasteisiin</p>		
<p>Tehty omaishoitajan terveystarkastus</p> <p>Kysytty jaksamisesta</p> <p>Painotettu sitä, että omaishoitajan on tärkeää olla hyvässä kunnossa, jotta jaksaa</p>	<p>Huolehdittu omaisen omasta jaksamisesta ja hyvinvoinnista</p>	Omainen sai tukea fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin	
<p>Kuntoutusohjaaja käynyt tapaamassa</p> <p>Kotona käynyt kuntoutuksenohjaaja.</p> <p>Hoitaja käynyt kotona ja antanut ohjausta ja tukea</p>	<p>Perusterveydenhuollon ammattihenkilö käynyt omaista ja hoidettavaa tapaamassa</p>		
<p>Tukea ja ohjausta pyydettiin itse perusterveydenhuollolta.</p> <p>Tukea ja ohjausta pyydettiin itse perusterveydenhuollolta.</p> <p>Pyytäessään sai tukea ja ohjausta perusterveydenhuollolta.</p>			

<p>Itse pyytänyt tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta.</p> <p>Kokee että apua ja ohjausta on saanut, kun huomaa itse sitä pyytää.</p> <p>Kokee, että pyytämällä saa tuen ja ohjauksen perusterveydenhuollosta ja vertaistukiryhmistä.</p> <p>Itse esittämiinsä kysymyksiin on saanut neuvoa ja apua perusterveydenhuollosta.</p> <p>Itse pyytänyt neuvoa omalle jaksamiselle perusterveydenhuollosta.</p> <p>Sai tukea ja ohjausta vasta sitten, kun sitä itse haki</p>	<p>Tuki ja ohjaus saatu perusterveydenhuollosta vain omasta pyynnöstä</p>	<p>Omainen saanut tukea ja ohjausta omasta pyynnöstään, muuten omaista ei ohjattu</p>	
<p>Ei pyytänyt itse tukea ja ohjausta, eikä sitä saanut pyytämättä perusterveydenhuollosta.</p> <p>Ei pyytänyt tukea ja ohjausta itse, eikä sitä pyytämättään perusterveydenhuollosta saanut.</p> <p>Ei pyytänyt tukea ja ohjausta perusterveydenhuollolta.</p> <p>Ei pyytänyt tukea ja ohjausta, eikä sitä saanut</p> <p>Ei pyytänyt tukea ja ohjausta, eikä sitä saanut</p>	<p>Omainen ei pyytänyt tukea ja ohjausta, eikä sitä myöskään saanut</p>		

<p>Kokee, että ei saanut riittävästi ohjausta eri palveluista.</p> <p>Opastus, tuki ja ohjaus perusterveydenhuollolta on ollut todella puutteellista.</p> <p>Kokee, että ei ole päässyt vesijumpparyhmää enempää omaa vointia ja kuntoa hoitamaan.</p>	<p>Omainen kokee, että tuki ja ohjaus ei ollut tarpeeksi kattavaa</p>	<p>Omainen saanut liian vähäistä tukea ja ohjausta</p>	
<p>Kokee saaneensa pientä ohjeistusta perusterveydenhuollolta.</p> <p>Hoidettavan syömisapuvälineitä mietittiin ammattilaisten puolelta. Tuki jäänyt siihen.</p>	<p>Saanut niukasti tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta</p>		
<p>Ei saanut tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta.</p> <p>Ei saanut tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta.</p> <p>Ei muista saaneensa mitään ohjausta perusterveydenhuollolta.</p> <p>Ei ole saanut ohjausta mihinkään</p> <p>Ei saanut ohjausta palveluista ollenkaan.</p> <p>Ei saanut tukea ja ohjausta</p> <p>Pyytänyt tukea itselleen, mutta ei sitä saanut</p>	<p>Ei saanut tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta</p>		

<p>Ensimmäisten vuosien aikana ei saanut mitään tukea tai ohjausta</p>			<p>Perusterveydenhuollosta saatu ohjaus koettu puutteellisena</p>
<p>Ei saanut ohjausta tai apua ollenkaan perusterveydenhuollosta. Ottanut oma-toimisesti asioista selvää.</p> <p>Ei saanut ohjausta eri palveluista, lukenut itse lehdistä.</p> <p>Itse hakeutunut yhdistysten jäseneksi, saanut lehdestä tiedon.</p> <p>Tukea arjen asioihin pitänyt hankkia muulla tavoin.</p> <p>Avun saaminen ollut täysin oman aktiivisuuden ja jaksamisen varassa</p> <p>Vuosien jälkeen lähtenyt itse hakemaan apua, ja saanut apua ikäpisteestä</p>	<p>Tukea ja ohjausta ei perusterveydenhuollosta tarjottu, omainen ottanut itse selvää yhdistyksistä ja palveluista</p>	<p>Omainen ei saanut tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta lainkaan</p>	
<p>Ei osannut itse tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta pyytää.</p> <p>Ei osannut omaisena tukea ja ohjausta pyytää.</p> <p>Ei saanut, eikä osannut itse tukea ja ohjausta pyytää perusterveydenhuollosta.</p> <p>Ei pyytänyt tukea ja ohjausta itse, eikä olisi osannut sitä pyytääkään.</p>	<p>Omainen ei osannut pyytää tukea ja ohjausta perusterveydenhuollosta</p>		

<p>Ei osannut itse palveluihin hakeutua.</p>			
<p>Ei ole tarvinnut ohjausta.</p> <p>Muistaa että Pionista ollut puhetta, ei koe itselle tarpeelliseksi.</p> <p>Kokee itse omaisena pärjäävänsä.</p>	<p>Omainen kokee, että ei ole tukea ja ohjausta tarvinnut</p>		
<p>Saanut myöhemmin ohjausta saatavilla olevista palveluista vanhustyöntekijän luennon kautta.</p> <p>Saanut tarvittavat tiedot omaishoitajayhdistyksen kautta.</p> <p>Käy omaishoitajaryhmässä seurakunnan kautta, tuo ilmi, ettei muistiryhmiä ole.</p> <p>Seurakunnalta saanut apua ja henkistä tukea</p>	<p>Omainen saanut tuen ja ohjauksen kolmannen sektorin palveluiden avulla</p>	<p>Omaisien tuki ja ohjaus saatu muiden palveluiden kautta</p>	
<p>Saanut riittävästi tietoa perusturvaviraston kautta.</p> <p>Sosiaalityöntekijät käyneet kotona ja avustaneet tarvittavien papereiden täyttämässä sekä toimittamisessa</p>	<p>Saanut tukea ja ohjausta sosiaalihuollon kautta</p>		

Liite 4. Omaisten tarvitsema tuki ja ohjaus

Vastaukset 2. tutkimuskysymykseen			
PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<p>Ohjeita siitä, kuinka toimia ja kuinka sairaus etenee</p> <p>Enemmän tukea ja ohjausta siihen, mitä on odotettavissa</p> <p>Konkreettisia neuvoja siitä, mitä jatkossa on tulossa</p> <p>Ei saanut riittävästi tietoa sairaudesta tai sen etenemisestä</p> <p>Olisi tarvinnut tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä, sekä tietoa mahdollisista muutoksista tulevaisuudessa</p>	<p>Tietoa muistisairauden etenemisestä</p>	<p>Omaiset tarvitsivat konkreettista tietoa muistisairaudesta ja tulevaisuuden mahdollisista haasteista</p>	
<p>Enemmän tietoa muistisairaudesta</p> <p>Tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen ja tulevaan</p> <p>Tietoa ja ohjausta Alzheimerpotilaan hoidosta ja kuntoutuksesta</p>	<p>Tietoa muistisairaudesta ja muistisairaahan ihmisen kanssa elämisestä</p>		<p>Omaiset tarvitsivat kokonaisvaltaista tukea ja ohjausta muistisairauksista sekä ohjausta muistisairaahan läheisen kanssa elämiseen</p>

<p>Ohjeita siihen, kuinka kohdata muistisairas ihminen</p> <p>Tietoa siitä, kuinka muistisairaansa kanssa tulee toimia</p> <p>Ohjeita siihen, kuinka selvittää henkilön tilanteista muistisairaansa kanssa</p> <p>Olisi tarvinnut tukea ja ohjausta siihen, kuinka toimia tai mitä sanoa, kun muistisairas omaisen haluaa kotona ollessaan lähteä kotiin</p> <p>Tukea ja ohjausta siihen, kuinka muistisairaansa kanssa tulee toimeen</p>	<p>Tukea muistisairaansa ihmisen kohtaamiseen</p>		
<p>Tukea siihen, kuinka ymmärtää muistisairasta ihmistä</p> <p>Ohjeita siihen, kuinka omalla toiminnalla pystyisi auttamaan omaa muistisairasta läheistä</p> <p>Konkreettisia neuvoja siihen, kuinka tukea omaa puolisoa parhaimmalla mahdollisella tavalla</p>	<p>Tietoa siitä, kuinka tukea ja ymmärtää muistisairasta läheistä</p>	<p>Omainen olisi tarvinnut tukea ja ohjausta muistisairaansa ihmisen hyvään kohtaamiseen ja tukemiseen</p>	

<p>Tarvitsisi enemmän apua muistisaira- omaisen hoitami- seen kotona</p> <p>Tietoa vapaapäi- vistä, vertaisryh- mistä, lomista ja omaishoidon tuesta, sekä apua niiden ha- kemiseen</p> <p>Tukea paperisotaan, kuinka selvitä las- kuista, vakuutuk- sista, veroista ym. silloin, jos muistisai- ras puoliso on ne ennen hoitanut</p>	<p>Tietoa ja tukea ta- loudellisissa asi- oissa ja tukihake- musten täyttämi- sissä</p>	<p>Omainen olisi tarvinnut tukea ja ohjausta taloudellisiin- sekä päivittäisiin asioihin</p>	
<p>Kokee, että olisi tar- vinnut apua ja tukea kädestä pitäen kaik- kiin asioihin</p> <p>Olisi kaivannut tu- kea lääkärin tutki- muksiin hakeutumi- sessa</p>	<p>Konkreettista apua ja tukea päivittäi- sissä asioissa</p>		
<p>Kuuntelemista ja ymmärtämistä</p> <p>Myötäelämistä</p>	<p>Omais- en tunteiden käsittelyä</p>		
<p>Enemmän tietoa ja henkilökohtainen tapaaminen jonkun asiantuntijan kanssa</p> <p>Oma vastaanotto- aika omaiselle</p> <p>Kahdenkeskinen keskustelu jonkun asiantuntijan kanssa, jossa voisi tuoda esiin omia tuntemuksia, huolia ja pelkoja</p>	<p>Omais- en oman terveyden ja jaksamisen huomiointi</p>		

<p>Kokee, että olisi tarvinnut yhdysheikköä, jolta olisi saanut tietoa vertaistukiryhmistä</p>			
<p>Tukea siihen, kuinka jaksaa itse arjessa</p> <p>Tietoa siitä, mistä löytää tarvittaessa apua</p> <p>Olisi kaivannut pääsyä muistisairaiden omaishoitajien tukiryhmään</p> <p>Olisi tarvinnut tietoa saatavilla olevista palveluista</p> <p>Tietoa siitä, mistä saa apua jos itse väsy.</p> <p>Tietoa siitä, kehen voi tarvittaessa olla yhteydessä.</p>	<p>Tietoutta arjessa jaksamiseen ja avunsaantiin</p>	<p>Omainen olisi tarvinnut tukea omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin</p>	<p>Omaisensa taloudelliseen pärjäämiseen sekä omaisensa omaan hyvinvointiin kaivattiin tukea ja ohjausta</p>
<p>Ei olisi tarvinnut mitään muuta tukea</p> <p>Ei olisi tarvinnut mitään muuta tukea tai ohjausta</p> <p>Saanut riittävästi tukea ja ohjausta, ei olisi muuta tarvinnut</p> <p>Ei olisi tarvinnut mitään muuta tukea tai ohjausta</p>	<p>Omainen ei kaivannut muuta tukea saadun tuen lisäksi</p>	<p>Omainen ei olisi tarvinnut tukea ja ohjausta mihinkään</p>	<p>Tukea ja ohjausta ei tarvittu lainkaan</p>